

RAPPORT D'IMPACT 2017-2018

IMPACT

POUR LES SYMPATHISANTS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA AU QUÉBEC



**VOS DONS
À L'ŒUVRE**

**UNIS
POUR UN MEILLEUR
ACCÈS AUX
MÉDICAMENTS**

**UNE ÉQUIPE DE
RECHERCHE DU QUÉBEC
FAIT UNE DÉCOUVERTE
PROMETTEUSE**



Cher(ère) sympathisant(e) de Fibrose kystique Canada,

Année après année, votre engagement auprès de notre organisme nous donne la force nécessaire pour respecter notre promesse auprès des 1200 Québécois atteints de fibrose kystique (FK); celle de ne jamais baisser les bras pour qu'un jour personne ne décède de cette maladie. C'est pourquoi il nous tient autant à cœur de vous présenter ce rapport d'impact. Nous voulons vous démontrer ce que nous avons pu accomplir ces dernières années, car vous étiez là pour nous soutenir. Grâce à vous, nous n'avons jamais été aussi près de trouver un traitement curatif à la FK.



Du fond du cœur, merci.

Yannick Brouillette

Directeur général - Québec
Fibrose kystique Canada

52,3 ANS
L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE DES
CANADIENS FIBRO-KYSTIQUES EST PARI
LES PLUS ÉLEVÉS AU MONDE

PLUS DE 1/4
DES CANADIENS ATTEINTS DE FK
VIVENT AU QUÉBEC

À PROPOS DE LA FIBROSE KYSTIQUE

La fibrose kystique est la maladie génétique mortelle la plus répandue chez les enfants et les jeunes adultes canadiens. Plus de 4300 Canadiens, dont 1200 Québécois, vivent actuellement avec cette maladie qui entrave la digestion, détruit les poumons en raison d'inflammation et d'infections et entraîne d'autres problèmes de santé graves, dont la malnutrition et le diabète associé à la FK. Bien que la recherche avance à grands pas, il n'existe actuellement aucun traitement curatif.

L'IMPACT DE VOS DONS EN CHIFFRES

50 \$



Vous aidez un adulte fibro-kystique à obtenir une consultation à l'hôpital et vous contribuez à couvrir les coûts du matériel nécessaire aux traitements et des médicaments.

150 \$



Vous aidez un technicien en laboratoire à réaliser une journée de recherche sur la FK.

300 \$



Un étudiant de cycle supérieur peut mener quatre jours de travaux en laboratoire.

500 \$



Vous aidez un médecin à prodiguer des soins spécialisés à des personnes fibro-kystiques habitant dans des régions éloignées.

1000 \$



16 adultes fibro-kystiques peuvent accéder à un an de soins multidisciplinaires et personnalisés en FK.

2500 \$



Un travailleur social en milieu hospitalier peut offrir 50 séances à des familles pour les aider à composer avec les enjeux émotionnels et pratiques liés à la vie avec la FK.

En couverture : Émile, 2 ans, atteint de fibrose kystique, et sa maman. Émile aime jouer et adore les animaux. Son meilleur ami c'est Blue, le chien de la famille, un fidèle Grand Danois. Ses parents, tous deux travailleurs du milieu de la santé, espèrent qu'Émile vivra longtemps et en santé. Votre générosité lui permet de recevoir les meilleurs soins disponibles et d'entrevoir un avenir où tous ses rêves pourront être réalisés. Merci. Crédit photo : Ariane Bousquet Photographie

RECHERCHE

UN APERÇU DES PROJETS DE RECHERCHE ACTUELS



UNE DÉCOUVERTE QUÉBÉCOISE FINANCÉE PAR FIBROSE KYSTIQUE CANADA

Des chercheurs du Centre universitaire de santé McGill à Montréal, financés en partie par Fibrose kystique Canada, ont fait une importante découverte qui améliorera potentiellement la vie de centaines de patients atteints de FK, ici et ailleurs dans le monde. Ces scientifiques ont trouvé une nouvelle cible cellulaire susceptible d'affaiblir le *Pseudomonas*, une dangereuse bactérie ultra-tolérante aux antibiotiques. Cette bactérie est responsable d'une infection chronique des poumons qui est la principale cause de mortalité chez les personnes FK. La découverte de son point faible permettra d'améliorer les antibiotiques existants afin de les rendre plus efficaces. Cette découverte est la preuve concrète de l'efficacité de la recherche en FK et de l'importance de son financement.

DEPUIS 1960, FIBROSE KYSTIQUE CANADA A INVESTI

253 MILLIONS DE DOLLARS

DANS LA RECHERCHE ET LES SOINS DE POINTE.

« De nombreux progrès ont récemment été réalisés dans le développement de médicaments de première génération permettant de corriger directement la cause de la fibrose kystique. Cependant, davantage de recherches sont nécessaires afin de comprendre le fonctionnement de ces traitements pour ultimement les améliorer et trouver la meilleure combinaison possible de médicaments pour chaque patient. La recherche fondamentale sur l'inflammation et les infections en fibrose kystique aidera également à identifier de nouveaux médicaments capables d'améliorer la vie des personnes atteintes de FK. Nous devons continuer de soutenir ces recherches qui donnent espoir en l'avenir. »

PROGRAMME DE MÉDECINE PERSONNALISÉE POUR LA FIBROSE KYSTIQUE

Toutes les personnes atteintes de fibrose kystique sont différentes et la gravité de la maladie peut varier grandement parmi les porteurs d'une même mutation génétique. C'est pourquoi, Fibrose kystique Canada collabore actuellement avec des chercheurs de The Hospital for Sick Children (SickKids) de Toronto afin de tester des médicaments, actuels ou en développement, ainsi que des associations de médicaments pour en déterminer l'efficacité chez chaque sujet, dans le but de personnaliser le traitement. Ces chercheurs travaillent d'arrache-pied afin qu'un jour, chaque personne atteinte de FK ait accès à un médicament ou à une combinaison de médicaments qui lui sera idéale, améliorant ainsi sa qualité et son espérance de vie.

D^r John Hanrahan, Professeur
Département de physiologie et Institut de
Recherche du Centre universitaire de santé McGill
Directeur, Centre de Recherche Translationnelle
sur la Fibrose Kystique



DÉFENSE DES DROITS



LE DÉPISTAGE NÉONATAL: UNE VICTOIRE EN 2017

Le 8 juin 2017, après plus de 10 ans de lutte acharnée de la part de toute la communauté FK, Gaétan Barrette, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, a annoncé que la FK serait enfin ajoutée au Programme québécois de dépistage néonatal sanguin et urinaire. Un diagnostic de la FK dès la naissance assure une prise en charge précoce de la maladie, ce qui ultimement permet une vie plus longue et en meilleure santé aux personnes fibro-kystiques. Merci à toute la communauté qui s'est mobilisée et qui a permis de remporter cette importante victoire!



UNIS POUR UN MEILLEUR ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

En 2018, Fibrose kystique Canada au Québec a fait de l'accès aux médicaments son cheval de bataille avec la campagne *UNIS pour un meilleur accès aux médicaments*. Plus de 10 200 personnes ont signé la pétition demandant le remboursement du médicament Orkambi par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Sans la couverture d'une assurance privée ou de la mesure du Patient d'exception (RAMQ), les personnes atteintes de FK qui pourraient bénéficier de ce médicament peinent à y avoir accès dû à son coût élevé. Votre soutien est essentiel à la continuité des efforts de FK Canada en défense des droits. Il leur permettra notamment de revendiquer au gouvernement la mise en place d'une stratégie québécoise en matière de maladies rares qui doterait le Québec des moyens nécessaires afin de mieux évaluer les médicaments pour traiter notamment la FK et ainsi permettre leur accès à ceux dans le besoin.



UNE ORGANISATION BIEN GÉRÉE

AFFECTATION DES FONDS

(Exclut les frais directs des collectes de fonds)



Programmes **72 %**

Recherche **39 %**

Soins de santé et défense des droits **22 %**

Éducation et sensibilisation du public **11 %**

Soutien aux bénévoles **4 %**

Frais indirects des collectes de fonds **9 %**

Administration **15 %**



SOINS CLINIQUES

Les cliniques FK offrent des soins personnalisés et multidisciplinaires de haute qualité aux 1200 patients FK de la province. Une partie des dons amassés par l'organisme sert à augmenter les ressources de ces cliniques et à offrir de la formation continue aux cliniciens au sujet des plus récentes recherches et traitements disponibles. L'appui et la générosité de chacun sont indispensables au progrès des soins de pointe et, par le fait même, à l'amélioration de la qualité de vie et à l'augmentation de l'âge médian de survie des personnes fibro-kystiques.



FINANCEMENT DES 11 CLINIQUES FK DU QUÉBEC POUR 2018

Hôpital de Chicoutimi 45 038 \$	Centre hospitalier de l'Université de Montréal 94 754 \$	CHUL et Centre mère-enfant Soleil 44 663 \$	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec 63 573 \$
Institut thoracique de Montréal 42 938 \$	Hôpital de Montréal pour enfants 30 338 \$	Hôpital de Gatineau 6653 \$	Hôpital régional de Rimouski 18 766 \$
Hôpital de Rouyn-Noranda 19 039 \$	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke 42 938 \$	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine 59 648 \$	TOTAL 468 348 \$

PortailMavieaveclaFK

Lancé à l'automne 2018, le **PortailMavieaveclaFK** permet aux Canadiens atteints de FK d'accéder en ligne à leurs données médicales, et ce, au moment désiré. Le Portail est un site Web sécuritaire spécialement conçu pour les patients FK participants et leurs soignants. Ce service est entièrement bilingue et comprend des fonctionnalités telles que des graphiques interactifs et des rapports sommaires sur leur état de santé. Le **PortailMavieaveclaFK** est offert gratuitement aux participants admissibles et l'inscription est entièrement volontaire.



JOIGNEZ-VOUS À NOUS!



ÉVÉNEMENTS

Participez aux événements et aux activités au profit de Fibrose kystique Canada. Visitez le evenements.fkq.ca.



IMPLIQUEZ-VOUS!

Donnez de votre temps bénévolement et faites-en plus pour aider à créer un monde sans FK. Écrivez-nous à l'adresse suivante : info@fkq.ca.



VOUS ÊTES TOUCHÉ PAR LA FK ?

Le service d'information et de référence de Fibrose kystique Canada peut vous aider à trouver des réponses à vos questions ou à trouver des ressources près de chez vous. De plus, Fibrose kystique Canada est continuellement à la recherche de personnes touchées par la fibrose kystique désirant partager leur histoire. Si cela vous intéresse, écrivez à l'adresse suivante : info@fkq.ca.

PLEIN FEU SUR UN PARTENAIRE

Merci de nous aider à faire de la fibrose kystique de l'histoire ancienne!

WFG aide les familles canadiennes à améliorer leur situation financière.

« Vos meilleurs lendemains peuvent commencer dès aujourd'hui. »

worldfinancialgroup.com/fr 1 819 420-1880



 @FKQuebec

 @FKCanada_quebec

 Cystic Fibrosis Canada / Fibrose kystique Canada



☎ 1 800 363-7711

📍 625, avenue du Président-Kennedy, bureau 505
Montréal (Qc) H3A 1K2

✉ info@fkq.ca

2750, chemin Sainte-Foy, bureau 227
Québec (Qc) G1V 1V6

🌐 fibrosekystique.ca