

RAPPORT D'ACTIVITÉS

COORDONNÉES

Vivre avec la fibrose kystique

629, rue du Prince-Arthur Ouest
Montréal (Québec) H2X 1T9

514 288-3157 ou Sans frais : 1 800 315-3157

Courriel : info@vivreaveclafk.com

Site Internet: vivreaveclafibrosekystique.com

Facebook : vivreaveclafk

Twitter : @vivreaveclafk

Instagram : Vivreaveclafk

MISSION

Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique

VISION

Rejoindre les personnes vivant avec la fibrose kystique ainsi que leur proche.

Être le leader de la diffusion de l'information sur la fibrose kystique.

Être le soutien privilégié des personnes vivant avec la fibrose kystique

VALEURS

Engagement, équité, respect, représentativité, efficacité

OBJECTIFS DE L'ORGANISME

Promouvoir et protéger les droits et les intérêts des personnes vivant avec la fibrose kystique.

Représenter et défendre les personnes du Québec vivant avec la fibrose kystique auprès des instances gouvernementales ou autres.

Diffuser de l'information fiable.

Offrir du soutien aux personnes vivant avec la fibrose kystique.

Promouvoir les saines habitudes de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.

Renseignements généraux

Notre bureau est accessible 12 mois par année, du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00. Il est possible de nous joindre en tout temps par courriel ou par les réseaux sociaux.

Régions desservies

17 régions sur le Territoire du Québec :

Québec / Chaudière-Appalaches

Bas-St-Laurent / Gaspésie / Îles-de-la-Madeleine

Estrie / Mauricie / Centre-du-Québec / Île-de-Montréal

Montérégie / Côte-Nord et Nord-du-Québec

Saguenay – Lac-St-Jean / Outaouais

Laval – Laurentides – Lanaudière / Abitibi – Témiscamingue

Membres de l'organisme

Au 31 janvier 2017 nous dénombrons un total de 878 membres actifs.

Le conseil d'administration bénévole

Au 31 janvier 2017, le conseil d'administration était composé de dix-sept (17) membres et sont répartis comme suit : Dix (10) représentants régionaux représentant 16 régions du Québec ; un (1) représentant national des personnes greffés ou en attente de greffe pulmonaire ; un (1) trésorier, deux (2) officiers de soutien, deux (2) directeurs administratifs et une (1) représentante des membres associés. Sur le total des 17 membres, quinze (15) personnes vivent avec la fibrose kystique et deux (2) personnes ne vivent pas avec la maladie.

Au cours de l'année, les membres du C.A., du CE, incluant les comités sectoriels ont travaillé sur les importants dossiers suivant : (1) L'obtention d'un financement stable pour l'avenir, (2) Les tâches administratives (rencontres en comités sectoriels, signature de documents, formation, etc.) reliées à l'organisation du travail, au suivi du financement auprès des donateurs, instances gouvernementales, comités de sélections, etc. ; (3) La révision, élaboration et rédaction de documents officiels interne tels les règlements généraux etc.; (5) Suivi des revenus et dépenses reliées au budget, etc. ; (6) Embauche d'une nouvelle employée à la permanence.

Réunions du conseil d'administration

Au total, quatre (4) rencontres du conseil d'administration se sont tenues au cours de l'exercice financier 2016-17. De ce nombre, deux (2) rencontres régulières ont eu lieu, le 17 avril 2016 et le 22 octobre 2016 ainsi que trois (3) rencontres spéciales tenues le 8 avril 2016, le 13 janvier 2017 et le 31 janvier 2017.

Assemblée générale annuelle

L'assemblée générale annuelle des membres s'est tenue le 16 avril 2016. Un total de 16 personnes étaient présentes.

Élections au conseil d'administration

Suite à la vacance du poste de représentant de la région de Laval, Lanaudière et Laurentides, une élection s'est déroulée au cours du printemps 2016, auprès des membres de cette région. Nous avons reçu deux (2) candidatures. Suite au décompte des votes, Céline Gagnon fut élue à ce poste.

LISTE DES ADMINISTRATEURS AU 31 JANVIER 2017

NOTE : *Tous les membres votants du conseil d'administration sont des participants volontaires du secteur privé. Ils n'ont pas de lien d'emploi avec les gouvernements provincial et fédéral.*

Charlène Blais ^{CE}

Présidente

Représentante régionale de l'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec

Francine de Guise ^{CE}

Vice-Présidente aux affaires internes

Représentante de la Montérégie

Sarah Dettmers ^{CE}

Vice-présidente aux affaires externes

Représentante régionale de Montréal

Pierre-Alexandre Tremblay ^{CE}

Trésorier

Isabelle-Alexandra Simard ^{CE}

Secrétaire

Directrice au conseil d'administration

Luc Desjardins* ^{CE}

Officier de soutien

Alexandra Beaudry

Représentante régionale de Montréal

Ann Julie Desmeules^{CE}

Représentante régionale du Saguenay–Lac-St-Jean

Carol Côté

Représentant régional de Québec – Chaudière-Appalaches

Céline Gagnon

Représentante de la région de Laval, Lanaudière et Laurentides

Jennifer Gagnon

Représentante régionale de l'Outaouais

Raymond Lapointe

Représentant Côte-Nord et Nord-du-Québec

Esther Leblond

Représentante des personnes greffées ou en attente de greffe

Josée Lessard*^{SDV}

Infirmière-conseil

Suzanne Maheux*

Fondation l'air d'aller

Représentante des membres honoraires

José Mercier

Représentant régional du Bas-St-Laurent-Gaspésie et Îles-de-la-Madeleine

Christian Auclair

Directeur

Marie-Anne Fillion^{SDV}

Conseillère spéciale

Sophie Quevillon*^{SDV}

Conseillère spéciale

Légende :

* Personne non atteinte de fibrose kystique

^{CE} Officier du comité exécutif

^{SDV} Administrateur sans droit de vote

Comité exécutif

Sur le total des 19 membres du C.A., plusieurs ont également occupé des postes au sein du comité exécutif.

Les personnes suivantes ont occupé un poste au sein du comité exécutif au courant de la période 2016-2017 : **Charlène Blais (présidente), Francine de Guise (vice-présidente aux affaires internes), Sarah Dettmers (vice-présidente aux affaires externes), Pierre-Alexandre Tremblay (trésorier), Ann Julie Desmeules (secrétaire), Isabelle-Alexandra Simard (secrétaire), Luc Desjardins (officier de soutien), Audrey Beauséjour (officier de soutiens), Christian Auclair (directeur).**

Réunions du comité exécutif

Quatre rencontres ordinaires du comité exécutif se sont tenues au cours de l'exercice financier 2016-2017 : les 2 février 2016, 18 mai 2016, 16 août 2016 et 7 décembre 2016. Il y a également eu deux rencontres spéciales le 30 mars 2016 et le 5 novembre 2016.

ACTIVITÉS RÉALISÉES

Secrétariat

Au cours de l'année 2016-2017, le « 629 » a joué son rôle en tant que siège social de **Vivre avec la fibrose kystique**, afin de coordonner les services offerts à titre de Centre de production de la revue *SVB* et du bulletin d'informations *VIVRE EXPRESS* ; de documentation et de référence, ainsi que lieu d'échange, de réunion et de consultation.

Production du SVB 2017

Rédaction, traduction et distribution de la revue officielle de **Vivre avec la fibrose kystique**. L'envoi postal du *SVB no 41* a été effectué durant l'hiver. La publication est distribuée auprès de l'ensemble des personnes vivant avec la FK au Québec, leurs proches et des cliniques pédiatriques et pour adultes. De plus, des cliniques et intervenants d'une quinzaine de pays des Amériques et d'Europe en reçoivent des exemplaires. Notons que le *SVB* est la revue de langue française la plus lue et distribuée mondialement en fibrose kystique.

Nombre de copies envoyées : 2500 copies françaises et 500 copies anglaises. Elle est également disponible en ligne, en version PDF ou divisée en article sur notre site Internet.

Précisons que le magazine *SVB* est un moyen privilégié de rejoindre une vaste clientèle. Grâce aux copies imprimées et électroniques, des milliers de personnes vivant avec la fibrose kystique ainsi que leurs proches et les différents intervenants du milieu peuvent être rejointes. Son rôle est non seulement d'informer, mais également de mettre en valeur le vécu des personnes FK. Au moyen de cette publication, nous cherchons à démystifier la fibrose kystique, à outiller nos lecteurs en vue d'une meilleure prise en charge de leur état de santé et, finalement,

à proposer des modèles aux personnes qui rencontrent des difficultés dans l’affirmation de leur identité personnelle et professionnelle.

Production du *VIVRE Express*

Rédaction, publication et distribution de deux éditions de notre bulletin d’information, *le VIVRE Express*. Nous distribuons 1250 exemplaires pour chacune des éditions.

Le *VIVRE Express* est un bulletin d’information qui s’intéresse aux différents dossiers qu’administre **Vivre avec la fibrose kystique** ainsi qu’à l’actualité politique, sociale et médicale. Il fournit également des renseignements sur les services disponibles, tels que les programmes de bourses, le soutien à l’emploi, les crédits d’impôt, etc.



Médias sociaux



Des efforts considérables ont été investis afin d’assurer une présence accrue de **Vivre avec la fibrose kystique** sur les deux principaux médias sociaux que sont Facebook et Twitter. Sur Twitter, notre organisme est toujours le plus important du monde francophone en termes d’abonnés, dans le milieu de la fibrose kystique et de la mucoviscidose. Nous sommes également les premiers en ce qui concerne le mot clic #fibrosekystique. Notre compte Instagram (VivreaveclaFK) est également de plus en plus populaire auprès de la communauté FK internationale, tant chez les francophones, les anglophones que les hispanophones.

Notre présence accrue sur Facebook donne d'impressionnants résultats. Avec plus de 1200 abonnées, notre page a généré près de 332 000 visionnements uniques de nos publications. Moyen privilégié pour rejoindre nos membres et les personnes sensibilisées à notre cause, notre page nous permet de diffuser de l'information rapidement (actualités, rappels alimentaires, etc.), des conseils médicaux (prévention des infections et de la déshydrations, rappels pour les vaccins, etc.), des témoignages, appels pour diverses activités et levées de fonds.

Diffusion d'information sur la maladie

Vivre avec la fibrose kystique s'est penché sur les mesures à prendre pour que le personnel des centres hospitaliers soit mieux sensibilisé aux problématiques qui touchent les personnes atteintes de la fibrose kystique. Plusieurs sujets furent explorés au travers nos diverses publications au courant de l'année 2016-2017, dont la prévention des coups de chaleur, des intoxications alimentaires et de la déshydratation, l'importance de l'épargne, la marijuana, la prévention des ITSS, la sexualité, les approches alternatives de la médecine, la physiothérapie, la recherche en fibrose kystique, l'incontinence urinaire et plusieurs témoignages de personnes vivant avec la FK.

Comités sectoriels

Vivre avec la fibrose kystique a poursuivi son travail de réflexion relativement aux grandes orientations à se donner pour les années à venir. Les comités sectoriels ont pour mission d'animer la plupart des activités de l'organisme au courant de l'année. Le comité des orientations stratégiques définit les mandats remis aux comités sectoriels.

Liste des comités sectoriels

Comité des orientations stratégiques (COS)
Comité de gestion des ressources humaines (RH)
Comité des communications (Com)
Comité reconnaissance et événements spéciaux (RES)
Comité de financement (CF)
Comité sur la prévention des infections et de la contamination croisée (PICC)
Comité formation et promotion (FP)
Comité sur les statuts et règlements (CSR)

Comité de gestion des ressources humaines (RH)

- A effectué une supervision et a offert un soutien au coordonnateur
 - A procédé à l'embauche d'une nouvelle employée
 - A procédé à l'évaluation de son employé et présenté un compte-rendu
 - A poursuivi l'ébauche d'un manuel de l'employé
-

Comité des communications (COM)

- A effectué une veille médiatique constante afin de trouver des informations intéressantes à diffuser sur notre site web ou sur les médias sociaux
- Assiste le rédacteur du *SVB* dans sa recherche d'articles pertinents

Comité reconnaissance et événements spéciaux (RES)

- A organisé les mises en candidature pour le prix Michel Paquette remis à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et du prix Marc-Fortin à madame Sophie Jacob.

Comité de financement (CF)

- A recherché de nouvelles sources de financement
- A appuyé la permanence dans les activités de financement et à la recherche de nouvelles sources de revenu

Comité sur la prévention des infections et de la contamination croisée (PICC)

- A développé des stratégies pour limiter les risques de contamination croisée
- A diffusé de l'information
- A évalué les différentes réunions tenues par le comité et fait des recommandations touchant les points à améliorer

Comité formation et promotion (FP)

- A poursuivi le travail d'élaboration d'un document d'accueil des nouveaux administrateurs
- A aidé à l'organisation et au bon déroulement de l'assemblée générale annuelle et des réunions du conseil d'administration
- A participé à la recherche de conférenciers lors de nos événements
- A aidé à la recherche de locaux pour la tenue de divers événements

Comité sur les statuts et règlements (CSR)

- A veillé à la mise à jour de nos règlements généraux et de nos règlements de régie interne
- S'est assuré de l'archivage de nos documents
- A veillé au respect des lois gouvernementales et fait les démarches nécessaires

Prévention des infections

Vivre avec la fibrose kystique a continué à travailler activement à la problématique de la prévention des infections en encourageant les personnes FK à porter le masque en présence d'autres personnes atteintes de la maladie et à se laver les mains fréquemment. Notre politique sur la contamination croisée est distribuée à toutes les rencontres officielles de notre organisation. De plus, un questionnaire d'évaluation sur le sujet est distribué aux rencontres afin d'optimiser nos façons de procéder. Le sujet fut également abordé dans l'une des *Questions de santé* du SVB 2017. Une nouvelle affiche a également été produite afin d'être affichée lors des rencontres.

Promotion et défense des droits et intérêts

Vivre avec la fibrose kystique a continué à être attentif à l'actualité et a agi avec diligence lorsque les droits ou les intérêts de ses membres étaient bafoués ou menacés. Nous sommes intervenus à plusieurs reprises afin de défendre les droits de plusieurs face aux assurances-médicaments privées qui, parfois, refusent de rembourser les médicaments comme le prévoit la loi. De plus, notre présidente a demandé, dans un éditorial diffusé dans le SVB, que soient traités équitablement et également tous les Québécois face à l'accès aux médicaments, qu'ils soient couverts par une assurance privée ou par la RAMQ.

Soutien psychologique et social

Dans la mesure de ses moyens, **Vivre avec la fibrose kystique** a soutenu les personnes FK et leur entourage qui présentent des difficultés sur le plan psychosocial. Cet appui s'est traduit par une écoute attentive de leurs besoins, au moyen d'échanges directs et par le biais de communications téléphoniques ou électroniques.

Grâce à la Fondation l'air d'aller (FAA), **Vivre avec la fibrose kystique** a permis à quelques-uns de ses membres de bénéficier du programme d'aide psychologique mis sur pied conjointement par les deux organisations, il y a plusieurs années, qui est géré et financé entièrement par les donateurs de la Fondation.

Ce programme vise à permettre aux personnes vivant avec la fibrose kystique en difficulté sur le plan psychologique de bénéficier gratuitement des services professionnels d'un psychologue de leur choix.

Paniers de Noël

Vivre avec la fibrose kystique a soutenu les efforts de la FAA en vue d'identifier les FK du Québec pouvant bénéficier d'un panier de Noël en raison de la précarité de leur situation financière. En décembre 2017, c'est un total de 103 FK du Québec qui ont reçu de la Fondation l'air d'aller 150.00 \$ en bons d'achat d'épicerie. C'est donc un montant totalisant 15 430\$ qui a été versé pour les paniers de Noël.

Malheureusement, les demandes d'aide alimentaire de la part de nos membres sont croissantes et sont plus grande que ce qui est disponible. Plusieurs de nos membres se sont donc mobilisés afin d'offrir des paniers de

nourriture à d'autres FK dans le besoin. **Vivre avec la fibrose kystique** s'est assuré de la distribution de ces paniers de nourriture et a également contribué à les bonifier par l'achat de différents produits supplémentaires. Nous avons également pris l'initiative de fournir nous aussi quelques bons d'épicerie à des parents d'enfants vivant avec la fibrose kystique.

Site Internet

En automne 2015, nous avons lancé la nouvelle version de notre site Internet. Nous avons amélioré l'accessibilité et la gestion des différents articles. En décembre 2016, nous avons débuté la traduction du site en version anglaise afin de rejoindre les anglophones du Québec et le Canada anglais. De plus, cette version anglaise nous permet d'étendre notre visibilité à l'international.



Afin de répondre aux besoins de nos visiteurs, il est adapté à l'utilisation pour les téléphones intelligents et les tablettes. D'ailleurs, selon les statistiques disponibles, 89% des visiteurs utilisent la version mobile de notre site Internet. Le site permet de recueillir les commentaires des utilisateurs, de devenir membre de notre organisme et de modifier leurs informations personnelles en ligne. Il contient des centaines de pages d'informations, de témoignages, d'entrevues et d'articles scientifiques et médicaux, en plus de nos diverses publications tels les divers *SVB*, les *VIVRE Express*, nos différents guides et autres publications passées, comme par exemple des archives du *CPAFK Express*.

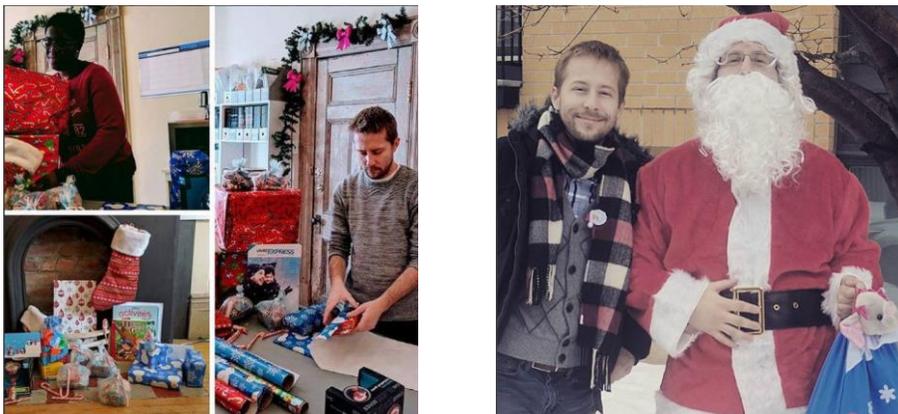
Entre le 1^{er} juin 2016 et le 31 janvier 2017, plus de 13 700 personnes uniques ont vu un total de près de 40 000 pages. Les données précédentes ne sont pas disponibles.

Soutien juridique

En 2016, nous avons offert gratuitement à certains membres dans le besoin la possibilité de consulter des avocats. Ces services de base ont permis de les aider dans des situations difficiles. Cela est rendu possible grâce à des avocats qui ont accepté de collaborer avec nous pro-bono. Nous avons retenu les services d'avocats spécialisés en droit de la santé et de l'immigration.

Opérations du temps des fêtes

Afin de supporter les enfants vivant avec la fibrose kystique dans des familles défavorisées, nous avons pris l'initiative de faire parvenir à ceux-ci des bas de Noël, composés de jouets, de livres et de friandises. Un total de 9 enfants ont reçu des bas, et deux ont eu la chance de les recevoir directement des mains du Père-Noël, le 24 décembre. De plus, nous avons offert de payer la télévision aux personnes qui étaient hospitalisées durant la période de Noël et/ou du jour de l'an. Il s'agit pour nous d'apporter du réconfort à ceux qui sont à l'hôpital durant une période habituellement consacrée aux réjouissances.



Encouragement aux études

Vivre avec la fibrose kystique a travaillé à faire connaître le programme de bourses d'études géré et administré par la Fondation l'air d'aller. Nous informons nos membres de l'existence de ces bourses par notre site Internet et nos comptes Facebook et Twitter, sans oublier le *VIVRE Express*. Nous tentons également de transmettre de l'information concernant des bourses disponibles par le biais d'autres organisations ou ministères et qui pourraient concerner nos membres.

Soutien à l'emploi

Au moyen de son site Internet et de son bulletin d'information (*VIVRE Express*), **Vivre avec la fibrose kystique** s'est engagé à faire connaître davantage aux personnes FK du Québec les ressources du milieu en matière d'aide à

l'emploi, comme le Contrat d'intégration au travail (CIT). Plusieurs informations furent également transmises par Facebook et Twitter à ce sujet.

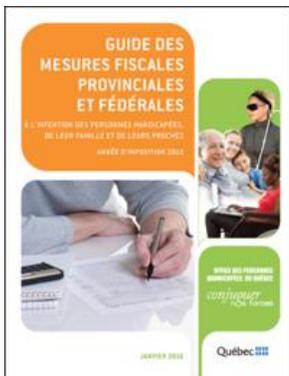
Encouragement à l'activité physique

Afin de favoriser l'activité physique, les membres de **Vivre avec la fibrose kystique** bénéficient d'un rabais de 15% lors d'un abonnement chez Énergie-Cardio.

Soutien aux parents

Vivre avec la fibrose kystique a travaillé à offrir un meilleur support psychosocial aux personnes vivant avec la FK qui ont des enfants, mais également aux parents ayant des enfants vivant avec la maladie. De plus en plus de parents contactent **Vivre avec la fibrose kystique** afin de rechercher des informations concernant la maladie ou tout simplement pour retrouver une oreille attentive.

Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales



Les diverses mesures fiscales destinées à nos membres sont nombreuses et, bien souvent, ceux-ci ne peuvent se retrouver dans l'ensemble des mesures. Nous avons donc pris la décision de faire parvenir à tous nos membres le *Guide des mesures fiscales destiné aux personnes handicapées* produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Ce guide de 112 pages fut acheminé par une clé USB à notre image, à l'intérieur de l'envoi du SVB. Ceux qui le désirent peuvent également recevoir une copie papier en faisant une demande à nos bureaux.

Fécondation in-vitro

À travers nos outils de communications (Facebook, Twitter, *VIVRE Express*, *SVB*), nous avons dénoncé la loi 20 adoptée l'an dernier en diffusant des lettres d'opinion de nos membres ou des articles disponibles dans divers médias. Rappelons que suite à l'adoption de cette loi, les personnes désirant recourir à la FIV doivent la payer au complet, sans remboursement possible de la part de l'État.

Présence médiatique

Vivre avec la fibrose kystique est souvent sollicité par les médias afin de commenter l'actualité en lien avec la maladie. Nous avons entre autres participé à une entrevue radio en décembre 2016 afin de parler de la mission de notre organisme. De plus, nous avons été invité à participer à une émission complète à la radio des camionneurs, Truck Stop Québec, suite à la remise d'un don important de la compagnie TransWest, un partenaire de notre organisme depuis plusieurs années.

Jeux canadiens des greffés

Au mois d'août, à Toronto, se tenaient les Jeux canadiens des greffés. Nous avons soutenu financièrement l'une des participantes, Karina Prévost. En retour, elle arborait notre logo sur son maillot de compétition.

Nos partenaires

Vivre avec la fibrose kystique n'existerait pas sans le soutien de ses partenaires. Mentionnons :

- Fondation l'air d'aller
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (Défense des droits)
- Clinique de fibrose kystique de l'Hôtel-Dieu du CHUM
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
- Clinique de fibrose kystique de l'Hôpital pour enfants de Montréal
- Clinique de fibrose kystique du Centre universitaire de Santé McGill (CUSM)
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier régional de Rimouski
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier régional de Rouyn-Noranda
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier régional de la Sagamie
- Clinique de fibrose kystique de l'Institut de cardiologie et de pneumologie de Québec
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier de l'Université Laval
- Clinique de fibrose kystique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Transplant Québec
- Clinique de transplantation pulmonaire de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM

Diverses rencontres ont eu lieu au cours de l'année, en ce qui a trait à la concertation avec nos partenaires. Il y a eu plusieurs contacts téléphoniques et courriels avec la Fondation l'air d'aller ainsi que plusieurs cliniques de fibrose kystique pour différents services à la clientèle. Des rencontres, contacts téléphoniques et courriels ont aussi eu lieu avec Fibrose kystique Québec sur divers aspects en lien avec le fonctionnement de l'organisme. Enfin, les liens de collaboration se sont poursuivis auprès de Transplant Québec.

Implication au niveau d'organismes partenaires

Vivre avec la fibrose kystique s'est impliqué au sein des organismes nationaux suivants :

- Fondation des greffés pulmonaires du Québec
- Confédération des organismes de personnes handicapée du Québec (COPHAN) Comité des usagers du Centre universitaire de santé McGill
- Regroupement québécois des maladies orphelines
- European Cystic Fibrosis Society

Don d'organes

Vivre avec la fibrose kystique a poursuivi son travail de collaboration avec tous les organismes nationaux qui s'intéressent à la problématique du don d'organes au Québec dont notamment Transplant Québec. L'objectif premier de ce partenariat est d'accroître le don d'organes au Québec.

Nous avons veillé à ce que les personnes vivant avec la FK provenant des diverses cliniques du Québec soient mieux informés des enjeux liés à la greffe. Afin d'accroître la sensibilisation de la population à cet enjeu majeur, nous avons distribué plus de 6000 autocollants signifiant le consentement au don d'organes. Nous avons également participé à une activité de sensibilisation organisée par Transplant-Québec dans la région de Lanaudière, en juillet 2016. Notre coordonnateur, Tomy-Richard, y a participé en tant qu'orateur.



Implication sur la scène internationale

Vivre avec la fibrose kystique a travaillé à se faire connaître davantage sur le plan international, au moyen du SVB et du site Internet. En plus de rejoindre la communauté anglophone du Canada, le SVB – publié en anglais et en français – nous permet de promouvoir notre organisme dans plusieurs pays, principalement en Europe et dans les Amériques. Plusieurs intervenants du milieu de la fibrose kystique sur la scène internationale participent à l'élaboration de notre revue annuelle, sans compter les nombreuses organisations de plus de 15 pays qui la reçoivent. Nous sommes également membre de la prestigieuse *European Cystic Fibrosis Society*.

Après quelques années d'absence, nous avons recommencé notre participation aux deux congrès internationaux de la fibrose kystique, en Europe (Bâle) et aux États-Unis (Orlando). Notre présence à ces événements nous permet d'obtenir des informations à jour sur tous les aspects de la maladie, en plus de nous former à mieux répondre aux demandes de nos membres et de leurs proches.



Reconnaissance et financement

Vivre avec la fibrose kystique a veillé à ce que son travail soit mieux reconnu auprès de la population et des instances gouvernementales afin d'obtenir un financement adéquat pour réaliser ses activités. Durant la dernière année, les actuels bailleurs de fonds, de nouveaux bailleurs potentiels ainsi que des donateurs ont été sollicités. Des activités de financements, principalement organisées par des tiers, furent organisées d'abord pour amasser des fonds, mais également afin de promouvoir nos activités. Nous avons également participé au Juritour, ce qui nous a permis d'amasser plus de 13 000\$.



Afin de remercier l'ensemble de nos donateurs, ceux-ci ont tous reçu une carte de vœux personnalisée, à l'image de notre organisme, à l'occasion de Noël et de la nouvelle année. Près de 200 cartes furent envoyées.



Nos appuis financiers

MSSS (contribution financière PSOC)

Fondation Paul A. Fournier (Dons récurrents)

Fondation l'air d'aller

Vertex (contribution financière)

Merck Canada (contribution financière)

Stationnements du CHUM (Réduction de 80% du tarif de stationnement pour nos membres)

Membres de l'Assemblée nationale du Québec

Gaétan Barrette, député de La Pinière et Ministre de la Santé

Guy Bourgeois, député d'Abitibi-Est

Philippe Couillard, député de Roberval et premier ministre du Québec

Jacques Chagnon, député de Westmount

Lucie Charlebois, députée de Soulanges

Françoise David, députée de Gouin

Hélène David, députée d'Outremont

Bernard Drainville, député de Marie-Victorin

Nicole Léger, députée de Pointe-aux-Trembles

Mathieu Lemay, député de Masson

Norbert Morin, député de Côte-du-Sud

Alain Therrien, député de Sanguinet

Mathieu Traversy, député de Terrebonne

Dominique Vien, députée de Bellechasse