



629, rue Prince-Arthur Ouest  
Montréal (Québec)  
H2X 1T9  
Téléphone : (514) 288-3157  
[info@vivreaveclafk.com](mailto:info@vivreaveclafk.com) /  
[www.vivreaveclafk.com](http://www.vivreaveclafk.com)

## Assemblée générale annuelle

Samedi 25 avril 2020 – 10h00

Par visioconférence Zoom

### PROCÈS-VERBAL

---

#### PRÉSENCES :

- **Membres**

- Raymond Lapointe (Représentant région Bas-Saint-Laurent - Gaspésie – Ile-de-la-Madeleine – Côte-Nord)
- Charlène Blais (Présidente sortante)
- Sarah Dettmers (Présidente)
- Yannick Poirier (Représentant des personnes greffées et en attente de greffe)
- Sophie Vaillancourt (Vice-présidente aux affaires externes)
- Marie-Eve Major (Représentante des membre associé)
- Francis Grenon (Représentant régional des Laurentides)
- Rémi Frenette (Trésorier)
- Caroline Miller (Officier de soutien)
- Viviane Crispin (Représentante régionale de l’Ile-de-Montréal)
- Alexe Beaudry (Secrétaire)
- Ann-Julie Desmeules (Représentante régionale Saguenay – Lac-Saint-Jean – Nord-du-Québec)
- Francine de Guise (Membre)
- Carol Coté (Membre)

- **Observateur**

- Daniel Champagne (futur directeur général)

- **Employés**

- Sébastien Puli (coordonnateur administratif)
- Sarah Gagné (intervenante communautaire)

## **OUVERTURE DE L'ASSEMBLÉE À 10h30**

Après validation du quorum, l'assemblée est ouverte.

La présidente, Sarah Dettmers, souhaite la bienvenue aux personnes présentes.

### **1. Tour des participants, validation du quorum et présentation du déroulement (Sarah D.)**

La présidente Sarah Dettmers accueille les membres. Elle explique que pour la première fois, l'AGA se tient à distance en raison de la crise de la COVID-19 et des mesures de distanciations sociales mises en place.

L'intervenante communautaire Sarah Gagné s'occupe de la logistique des discussions en activant et désactivant les micros. Il est également possible de parler par chat, à tous ou en privé avec les participants.

Le bouton « raise hand – main levée » permet de demander le droit de parole.

Concernant la procédure des votes, il sera demandé qui est « contre » et qui « s'abstient », et les personnes n'ayant pas répondu à ces deux questions seront considérées comme ayant voté « oui ». Ce processus a pour but de faciliter les votes dans un contexte de visioconférence.

La présidente Sarah Dettmers propose de faire un tour de table des participants afin que chacun de se présente :

*Charlène Blais : FK, non greffée, 35 ans, présidente sortante pour encore un an, vit en Estrie.*

*Alexe Beaudry : Secrétaire et directrice administrative, 31 ans, FK, greffée depuis 2014, vit en Montérégie.*

*Rémi Frenette : FK, trésorier depuis 3 ans, vit en Estrie.*

*Sarah Gagné : Intervenante communautaire de l'organisme, 27 ans, vit à Montréal.*

*Sébastien Puli : 35 ans, coordonnateur administratif de l'organisme, originaire de France et installé à Montréal depuis 7 ans.*

*Marie-Ève Major : Travailleuse sociale, représentante des membres honoraires, non FK.*

*Francine de Guise : Ancienne représentante régionale de Montérégie, impliquée dans l'organisme depuis 7 ans.*

*Francis Grenon : FK, 41 ans, greffé depuis un an, représentant régional des Laurentides*

Sophie Vaillancourt : FK, Représentante régionale Capitale-Nationale – Chaudières-Appalaches depuis 3 ans, vice-présidente aux affaires externes, 37 ans, non greffée.

Caroline Miller : officier de soutien depuis un an.

Carol Coté : vit à Québec, 60 ans, FK greffé depuis 12 ans.

Raymond Lapointe : FK, représentant régional Bas-Saint-Laurent - Gaspésie – Ile-de-la-Madeleine – Côte-Nord, vit à Baie Comeau, non greffé, travaille dans la livraison.

Yannick Poirier : FK, Représentant des personnes greffées ou en attente de greffe, greffé depuis 4 ans, habite Laval.

Daniel Champagne : Nouveau directeur général.

Viviane Crispin : représentante régionale de l'île de Montréal depuis un an, 34 ans, FK et greffée depuis 10 ans.

Sarah Dettmers : FK, présidente depuis un an, greffée depuis 2 ans, 32 ans, originaire de la rive nord.

## **2. Lecture et adoption de l'ordre du jour (Sarah D.)**

Un projet d'ordre du jour est déposé et lu par la présidente de l'organisme. L'ordre du jour suivant est adopté.

## OUVERTURE DE L'ASSEMBLÉE

1. Tour des participants, validation du quorum et présentation du déroulement (*Sarah D.*)
2. Lecture et adoption de l'ordre du jour (*Sarah D.*)
3. Lecture et adoption du procès-verbal de l'AGA du 27 avril 2019 et Affaires découlant du dernier procès-verbal (*Sarah D.*)
4. Cotisation annuelle des membres (*Rémi*)
5. Désignation des membres associés (*Sarah D.*)
6. Élections (*Sarah D.*)
  - 6.1 Désignation d'un président et d'un secrétaire d'élection
  - 6.2 Élection des parrains régionaux des régions orphelines (*président d'élection*)
    - [6.2.a](#) *Un représentant régional de Montréal (1/2)*
    - [6.2.b](#) *Deux représentant régionaux de Montérégie (2/2)*
    - [6.2.c](#) *Un représentant régional d'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec (1/1)*
    - [6.2.d](#) *Un représentant régional de Laval – Lanaudière*
    - [6.2.e](#) *Un officier de soutien*
7. Mise en candidature des conseillers spéciaux auprès du C.A. (*président d'élection*)

## PAUSE

8. Présentation du rapport d'activités 2019-2020 (*Sarah D.*)
9. Présentation des états financiers 2019-2020 (*Rémi*)
10. Embauche d'un directeur général (*Charlène*)
11. Présentation et adoption du plan d'action 2020-2021 (*Sophie*)
12. Présentation et adoption des prévisions budgétaires 2020-2021 (*Rémi*)
13. Modification et adoption des règlements généraux (*Sophie*)
14. Désignation de l'expert-comptable (*Rémi*)
15. Ratification des faits et gestes des administrateurs (*Sarah D.*)
16. Date du prochain conseil d'administration le 3 mai 2020 en visioconférence (*Sarah D.*)
17. Date de la prochaine AGA le 24 avril 2021 (*Sarah D.*)
18. Point de parole aux membres (*Sarah D.*)
19. Évaluation de la rencontre (*Sarah D.*)
20. Varia (*Sarah D.*)

## LEVÉE DE L'ASSEMBLÉE

### **Résolution #AGA2020.04.25-01**

Il est proposé par Rémi Frenette, appuyée par Ann-Julie Desmeules, d'adopter l'ordre du jour tel que proposé.

### **Proposition adoptée à l'unanimité**

3. **Lecture et adoption du procès-verbal de l'AGA du 27 avril 2019 et Affaires découlant du dernier procès-verbal (*Sarah D.*)**

La présidente Sarah Dettmers passe en revue les différents points du PV.  
Aucune modification n'y est apportée.

**Résolution #AGA2020.04.25-02**

Il est proposé par Charlène Blais, appuyée par Rémi Frenette, d'adopter tel quel le procès-verbal de l'AGA du 27 avril 2019

***Proposition adoptée à la majorité.***

**4. Cotisation annuelle des membres (Rémi)**

Comme chaque année, l'AGA doit se prononcer sur le coût de la carte de membre de l'organisme. Depuis ses débuts, l'organisme a toujours fixé ce montant à 0.00\$. Le comité exécutif recommande de garder ce montant.

**Résolution #AGA2020.04.25-03**

Il est proposé par Yannick Poirier, appuyé par Alexandra Beaudry, que la cotisation annuelle des membres réguliers et honoraires de **Vivre avec la fibrose kystique** demeure à 0,00 \$ sur recommandation du comité exécutif (réf. art. 7 des Règlements généraux).

***Proposition adoptée à l'unanimité.***

**5. Désignation des membres associés (Sarah D.)**

Les membres associés actuels sont :

- Laval de Launier
- Suzanne Maheu
- Morgane Amadio
- Caroline Miller
- Marie-Eve Major
- Daniel Dettmers

Julie Laterreur se propose pour devenir membre associée. Sarah Dettmers a eu l'occasion de discuter avec elle. Elle a un désir de s'impliquer car son enfant est atteint de FK, et a par ailleurs déjà organisé une activité de financement pour nous. Elle a également transmis une candidature via le site internet pour le poste d'officier de soutien. Elle est engagée, attachée à la justice et à la défense des droits. Cependant elle n'a pas envoyé de CV.

Sarah Dettmers propose de qu'elle devienne membre honoraire en premier lieu.

**Résolution #AGA2020.04.25-04**

Il est proposé par Sarah Dettmers et appuyé par Charlene Blais, que Julie Laterreur soit désormais membre associée de **Vivre avec la fibrose kystique**.

**Adopté à l'unanimité**

**6. Élections (Sarah D.)**

Aucune candidature n'a été transmise, de ce fait il n'y a pas d'élection à tenir pour les représentants régionaux.

Bien qu'intéressée par le poste d'officier de soutien, Julie Laterreur étant absente et ne pouvant pas se présenter, cette élection est reportée à une date ultérieure.

**6.1 Désignation d'un président et d'un secrétaire d'élection**

S.O.

**6.2 Élection des parrains régionaux des régions orphelines (président d'élection)**

**6.2.a Un représentant régional de Montréal (1/2)**

S.O.

**6.2.b Deux représentant régionaux de Montérégie (2/2)**

S.O.

**6.2.c Un représentant régional d'Estrie, Mauricie et Centre-du-Québec (1/1)**

S.O.

**6.2.d Un représentant régional de Laval – Lanaudière**

S.O.

### 6.2.e Un officier de soutien

S.O.

#### 7. Mise en candidature des conseillers spéciaux auprès du C.A. (président d'élection)

Sarah Dettmers rappelle le rôle du poste tel qu'il est inscrit dans la régie interne de l'organisme :

##### **Rôle**

Tout membre désireux de présenter, de développer un projet ou de représenter un aspect spécifique lié à la fibrose kystique, tout membre défendant les intérêts de l'organisme *Vivre avec la fibrose kystique* en tant que délégué ou porte-parole devrait être considéré pour devenir conseiller spécial d'une ou de diverses instances de l'organisme.

Un conseiller spécial du comité exécutif devrait logiquement devenir conseiller spécial du conseil d'administration.

##### **Durée des mandats**

La durée du mandat d'un conseiller spécial est généralement de deux ans à moins qu'il n'en soit spécifié autrement.

Tout conseil ou comité a le droit de nommer un conseiller spécial en tout temps. Il a également le droit de révoquer un conseiller spécial qu'il a préalablement intégré.

##### **Pouvoirs**

Un conseiller spécial a le droit de parole; il peut appuyer des propositions et en faire de nouvelles. Il peut se faire rembourser les frais encourus dans l'exercice de cette fonction. Il n'a pas le droit de vote, par conséquent il n'est pas imputable des décisions prises dans ce cadre. Il n'a donc pas les pouvoirs ni les responsabilités des membres du conseil ou du comité auquel il participe.

Les candidatures sont déposées aujourd'hui, et les élections auront lieu lors du prochain CA.

L'assemblée, appuyé par Sophie Vaillancourt, propose la candidature de Julie Laterreur.

Il n'y a pas d'autre candidature.

## PAUSE

### 8. Présentation du rapport d'activités 2019-2020 (Sarah D.)

La présidente Sarah Dettmers présente le rapport d'activités, qui fut acheminé aux membres par courriel avant la rencontre, et adoptés précédemment par le conseil d'administration en réunion spéciale. Elle en fait une lecture exhaustive. Il s'agit d'un résumé du travail qui a été effectué durant l'année 2019/2020.

L'accent est mis sur la planification stratégique car un travail conséquent a été exécuté cette année pour sa mise en place. Les conclusions seront abordées plus loin.

Sophie Vaillancourt précise que les fonds d'aide ont été fermés pour des question de financement, il ne reste que le fonds développement personnel qui demeure ouvert.

### 9. Présentation des états financiers 2019-2020 (Rémi)

Rémi présente les projets des états financiers. Il y a une modification à faire pour avoir la version finale, une correction sur les frais de déplacement et intervention car l'organisme prévoit au budget un montant pour que l'intervenante communautaire puisse se déplacer dans le cadre de ses interventions.

Question de Charlene Blais : Comment expliquer la grande disparité des frais liés aux revues ? Rémi Frenette doit vérifier.

Le budget initialement prévu était déficitaire, mais l'année s'est terminée de manière rentable car certains projets, comme la refonte du site internet, n'ont pas encore été menés à terme.

Question de Charlene Blais : peut-on résumer ce qui ressort des états financiers ?

Rémi Frenette précise que ce qui en ressort est une situation financière saine de l'organisme. Concernant les surplus, ils restent assez élevés et le MSSS s'attend à ce qu'ils ne dépassent pas 3 mois de revenus. Cependant, ces mêmes surplus permettent d'affronter la crise de la COVID-19.



Raymond Lapointe se demande si on risque de perdre des subventions ? Oui, mais la crise actuelle devrait nous faire éviter ça. Toutefois, le risque demeure présent.

#### **10. Embauche d'un directeur général (Charlène)**

Le comité des ressources humaines s'est penché depuis 6 mois à l'embauche d'une direction générale. Plusieurs scénarios étaient en place, et c'est le profil de Daniel Champagne qui a été retenu. Ses conditions de travail sont précisées sur son contrat, et il entrera en fonction à compter du 3 mai 2020.

Brève présentation de Daniel Champagne : Il a 25 ans de travail auprès des OBNL, et est intéressé à mettre ses connaissances au service de causes sociales. Il a beaucoup aidé des organismes à se développer, et possède une très grande expérience. Il est titulaire d'une maîtrise en ressources humaines et d'un doctorat en animation participative. Il est une personne de nature enthousiaste.

#### **11. Présentation et adoption du plan d'action 2020-2021 (Sophie)**

Sophie Vaillancourt présente le document au complet, et développe chaque point. Elle donne des précisions sur la planification stratégique et sur les enjeux qui en découlent (voir point 13). Il n'y a pas de question ni de commentaire sur ce point.

En raison Il est difficile, en raison de la COVID-19, d'avoir une vision claire des actions qui pourront être proposées cette année, notamment au niveau des activités de financement. Sarah Gagné est en contact avec tous les organisateurs et on cherche une solution pour continuer les activités de financement.

Question de Raymond Lapointe : aura-t-on des réunions en présentiel dans une salle ?

On ne sait pas encore, mais sûrement que la rencontre du conseil d'administration de l'automne se fera à distance aussi. Rémi précise qu'il a été décidé, dans le budget, que toutes les réunions se feront à distance.

Questions de Yannick Poirier : Où en est-on avec le projet de prospectus ('flyers') et celui de la pétition ?

Sophie précise que la pétition sera discutée en CA. Concernant le flyer, le comité des orientations stratégiques doit se rencontrer pour en fixer les cadres.

On doit également se réorganiser dans nos plans d'action en raison de la crise actuelle.

**Résolution #AGA2020.04.25-05**

Il est proposé par Yannick Poirier, appuyé par Charlène Blais, d'adopter le plan d'action 2020-2021 de **Vivre avec la fibrose kystique**.

***Proposition adoptée à l'unanimité.***

**12. Présentation et adoption des prévisions budgétaires 2020-2021 (Rémi)**

Rémi Frenette nous présente les prévisions budgétaires. Il passe les différents postes budgétaires un à un. Les prévisions sont pessimistes car la COVID-19 les a fortement impactées. La conséquence principale touche les activités d'autofinancement qui ne pourront pas avoir lieu, ce qui transparait dans le budget.

L'objectif consistera à trouver une solution pour repenser les activités de financement, tout en partant du principe que, pour l'instant, il n'y en aura pas.

Il est tout aussi ardu de prévoir les dons : on s'attend à une baisse, mais la proportion de cette baisse demeure difficilement quantifiable.

Certains frais seront moins élevés que les années précédentes, notamment les frais de rencontres. On a coupé l'aide directe aussi. Cependant, une commandite de Metro nous a permis de récupérer des cartes d'épicerie gratuitement.

On continue également d'offrir les formations à nos employés pour qu'ils se développent.

Le budget prévoit un déficit de 47 000 \$

La dotation et l'embauche du directeur général, à coûts assez élevés, a été fait dans un objectif de développer le volet financement puis de permettre à l'organisme de passer à un niveau supérieur.

Charlène Blais nous précise qu'on a repensé certaines activités (telles, la refonte du site internet ou l'étude de socioéconomique) dans un souci de réduction de coûts, et que souhaitons les réaliser avec des bénévoles.

Une modification de la politique de remboursement de dépenses a été faite afin de correspondre à la réalité actuelle : l'organisme remboursera 15 \$ (quinze dollars) par rencontre en visioconférence.

**Résolution #AGA2020.04.25-06**

Il est proposé par Sophie Vaillancourt appuyé par Alexandra Beaudry, d'adopter les prévisions budgétaires 2020-2021 de Vivre avec la fibrose kystique

***Proposition adoptée à l'unanimité.***

**13. Modification et adoption des règlements généraux (Sophie)**

Sophie présente les modifications proposées par le comité des orientations stratégiques :

**Article 2 - Misson :** Il est proposé d'amender la mission en ajoutant "les conditions de vie". La mission se lirait donc comme suit : *Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité et les conditions de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.*

**Résolution #AGA2020.04.25-07**

Il est proposé par le comité des orientations stratégiques, appuyé par Caroline Miller, d'amender la mission en ajoutant "les conditions de vie". La mission se lirait donc comme suit : *Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité et les conditions de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique.*

***Proposition adoptée à l'unanimité.***

**Article 3 - Objectifs :** Il est proposé de retirer les objectifs et d'abroger l'article.

Cette modification suscite un débat. Il est proposé de retirer les objectifs des règlements généraux car ils ont été jugés trop limitants.

Charlène Blais s'inquiète du fait que les objectifs sont peut-être obligatoires pour les demandes de subvention du MSSS. Sébastien Puli précise que lors des demandes de subvention on n'envoie pas les règlements généraux. Rémi Frenette, qui était présent lors des rencontres de planification stratégique, précise que l'objectif n'est pas de supprimer totalement les objectifs mais de ne pas les afficher.

Caroline Miller demande en quoi ils sont trop limitants ? Le comité des orientations stratégiques ne souhaitait pas qu'ils deviennent une obligation et que l'organisme prenne le risque d'être sanctionné en cas de non-respect d'un objectif. Charlène Blais précise que c'est le conseil d'administration qui doit rendre des comptes si un objectif n'est pas respecté.

Viviane Crispin ainsi qu'Alexandra Beaudry les considèrent comme trop limitants également et qu'il serait utile de les revoir afin qu'ils soient plus larges.

Francine de Guise préférerait les conserver et Charlène Blais s'inquiète de les effacer complètement et souhaite qu'il y ait une contre-proposition.

#### **Résolution #AGA2020.04.25-08**

Il est proposé par le comité des orientations stratégiques, appuyé par Rémi Frenette, de retirer les objectifs et d'abroger l'article dans les règlements généraux

**Proposition rejetée à la majorité, 8 votes contre, 5 votes pour.**

**Article 58 - Pouvoir d'emprunt :** Il est proposé de remplacer l'article par : *Vivre avec la fibrose kystique peut contracter un prêt, de façon exceptionnelle, sous les conditions suivantes :*

- *Un dossier de demande de prêt complet doit être présenté au CA et approuvé par résolution (montant du prêt, modalité de remboursement incluant le taux d'intérêt, raison de l'emprunt et budget quant à son utilisation, toutes autres informations jugées pertinentes).*
- *La nécessité d'un tel emprunt pour la pérennité des activités de l'organisme doit être clairement démontrée.*
- *La totalité des prêts contractés par l'organisme ne doit pas dépasser 60 000\$.*

Alexandra Beaudry propose d'ajouter "modalités d'assurance du prêt" dans la première condition. L'article se lirait donc comme suit : *Vivre avec la fibrose kystique peut contracter un prêt, de façon exceptionnelle, sous les conditions suivantes :*

- *Un dossier de demande de prêt complet doit être présenté au CA et approuvé par résolution (montant du prêt, modalités de remboursement incluant le taux d'intérêt, modalités*

d'assurance du prêt, raison de l'emprunt et budget quant à son utilisation, toutes autres informations jugées pertinentes).

- La nécessité d'un tel emprunt pour la pérennité des activités de l'organisme doit être clairement démontrée.
- La totalité des prêts contractés par l'organisme ne doit pas dépasser 60 000\$.

La modification avec l'ajout proposé par Alexandra Beaudry est adoptée à l'unanimité.

**Résolution #AGA2020.04.25-09**

Il est proposé par le comité des orientations stratégiques, appuyé par Raymond Lapointe, de modifier l'article 58 des règlements généraux sur le pouvoir d'emprunt selon les conditions présentées au point 13 du PV de l'assemblée générale des membres du 25 avril 2020

***Proposition acceptée à l'unanimité***

**14. Désignation de l'expert-comptable (Rémi)**

**Résolution #AGA2020.04.25-10**

Il est proposé par Rémi Frenette, appuyé par Sophie Vaillancourt, que la production du rapport de mission d'examen des états financiers de **Vivre avec la fibrose kystique** pour l'exercice financier 2020-2021 soit à nouveau confiée à Morin Desrochers Beaulieu, comptables agréés S.E.N.C.R.L.

***Proposition adoptée à l'unanimité***

**15. Ratification des faits et gestes des administrateurs (Sarah D.)**

**Résolution #AGA2020.04.25-11**

Il est proposé par Charlene Blais, appuyé par Francine de Guise, d'entériner les actes des administrateurs pour l'exercice terminé le 31 janvier 2020.

***Adopté à l'unanimité.***

**16. Date du prochain conseil d'administration le 3 mai 2020 en visioconférence (Sarah D.)**

La prochaine rencontre du conseil d'administration aura lieu le dimanche 3 mai en visioconférence à 10h.

**17. Date de la prochaine AGA le 24 avril 2021 (Sarah D.)**

La prochaine assemblée générale des membres se tiendra le 24 avril 2021, il n'est pas encore possible à ce jour de préciser si elle se déroulera en visio-conférence ou non.

**18. Point de parole aux membres (Sarah D.)**

Pas de question.

**19. Évaluation de la rencontre (Sarah D.)**

Sarah Gagné a préparé un document d'évaluation via internet qui sera transmis à tous les participants.

**20. Varia (Sarah D.)**

S.O.

**Résolution #AGA2020.04.25-12**

La levée de la séance est proposée par Sophie Vaillancourt, appuyée par Raymond Lapointe à 13h21

**Proposition adoptée à l'unanimité.**

**LEVÉE DE L'ASSEMBLÉE**

\_\_\_\_\_

Secrétaire

\_\_\_\_\_

Administrateur

Procès-verbal adopté le \_\_\_\_\_

## Annexes

### Annexe 1 : rapport d'activité 2019/2020

#### RAPPORT D'ACTIVITÉS

1 850 abonnés Facebook

1 855 mentions *J'aime*

80 393 visiteurs sur notre site internet<sup>1</sup>

154 007 visualisations sur notre site internet<sup>2</sup>

4 fonds d'aide pour 15 bénéficiaires

5 bénéficiaires de climatiseurs

3 bénéficiaires de soins dentaires gratuits

115 personnes référées pour les paniers de Noël de la fondation l'Air d'aller

15 bas de Noël distribués d'une valeur de 100\$ chacun

2 500 autocollants don organes

748 abonnés Twitter (fr et angl)

466 abonnés Instagram

---

<sup>1</sup> Il s'agit de données cumulatives depuis la création du site web, donc n'étant pas limitées strictement à l'exercice financier 2019-2020.

<sup>2</sup> ibid

## Historique

**Vivre avec la fibrose kystique** fut créé le 17 octobre 1985. Étant connu sous le nom de Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK) jusqu'en 2015, il s'agit encore à ce jour du seul organisme au monde à être géré et administré principalement par des personnes vivant avec la fibrose kystique (FK).

La transition vers le monde adulte s'avérait particulièrement complexe pour ces personnes atteintes d'un handicap organique sévère. L'idée de se regrouper, de créer une organisation qui se préoccuperait de leur qualité de vie a alors fait son chemin. Et c'est avec enthousiasme que six adultes (Mario Gagné, Lise Tardif, Dora Dubé, Nancy Lefrançois, Marc Fortin et Serge Benjamin) et Laval de Launière, alors conseiller en orientation à la clinique de fibrose kystique de l'Hôpital Sainte-Justine, ont uni leurs efforts pour créer notre organisation.

Les travailleuses sociales des diverses cliniques de fibrose kystique ont joué un rôle crucial dans la mise sur pied du CPAFK. En effet, elles ont travaillé à faire connaître l'organisme naissant auprès de leur clientèle. Grâce à elles, **Vivre avec la fibrose kystique** a réussi à dresser une liste de membres regroupant la quasi-totalité des adultes FK du Québec.

Le parcours de **Vivre avec la fibrose kystique** a été marqué par des événements déterminants grâce auxquels il a pu s'implanter solidement et s'imposer comme une organisation incontournable. Avec les années, **Vivre avec la fibrose kystique** a consolidé sa présence en lui assurant une véritable vie démocratique et en incorporant à sa mission sociale une autre dimension : celle de la promotion, de la défense et de la protection des droits et intérêts des Québécois vivant avec cette la fibrose kystique.

Le conseil d'administration, entièrement bénévole, est formé de représentants de l'ensemble des régions administratives du Québec. C'est grâce à cette situation unique que nous nous sommes assurés mettre sur pieds des services adaptés aux gens que nous représentons.

## 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.



## **Membres de l'organisme**

Au 31 janvier 2020, nous dénombrions un total de 762 membres actifs et 5 membres associés. Nos membres sont répartis sur l'ensemble du territoire québécois.

Abitibi-Témiscamingue : 2.80%

Bas St-Laurent : 2.67%

Capitale-Nationale : 12.20%

Centre-du-Québec : 1.91%

Chaudière-Appalaches : 1.52%

Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine, Côte-Nord et Nord du Québec : 2.03%

Estrie : 2.54%

Montréal : 17.53%

Lanaudière : 8.26%

Laurentides : 7.62%

Laval : 4.19%

Mauricie : 1.78%

Montérégie : 17.92%

Outaouais : 2.41 %

Saguenay—Lac-St-Jean : 10.04%

Non connu : 4.57%

## **Le conseil d'administration bénévole**

Au 31 janvier 2020, le conseil d'administration était composé de quinze (15) membres répartis comme suit : huit (8) représentants régionaux; un (1) représentant provincial des personnes greffées ou en attente de greffe; un (1) trésorier, un (1) officier de soutien, deux (2) directeurs administratifs, une (1) présidente sortante et une (1) représentante des membres associés. Sur le total des quinze (15) membres, treize (13) personnes vivent avec la fibrose kystique et deux (2) personnes ne vivent pas avec la maladie. Les membres sont tous issus du milieu privé.

Au total, trois (3) rencontres du conseil d'administration se sont tenues au cours de l'exercice financier 2019-2020. De ce nombre, deux (2) rencontres régulières ont eu lieu le 28 avril 2019 et le 26 octobre 2019 ainsi qu'une (1) rencontre spéciale le 27 janvier 2020.

## **Assemblée générale annuelle**

L'assemblée générale annuelle des membres s'est tenue le 27 avril 2019, dans la ville de Montréal. Après l'assemblée, un café rencontre sur le thème du deuil s'est tenu, animé par Michael DPillz et Sarah Gagné.

## **Le conseil d'administration**

L'année 2019-2020 était une année électorale qui a vu le conseil d'administration changer. Au 31 janvier 2020, le conseil d'administration était composé des personnes suivantes :

### **Sarah Dettmers**

Présidente  
Directrice administrative

### **Sophie Vaillancourt**

Vice-présidente aux affaires externes  
Représentante régionale Capitale-Nationale – Chaudière-Appalaches (1 de 2)

### **Alexandra Beaudry**

Secrétaire  
Directrice administrative

### **Rémi Frenette**

Trésorier

### **Caroline Miller** (ne vit pas avec la fibrose kystique)

Officier de soutien

### **Charlène Blais**

Présidente sortante

### **Viviane Crispin**

Représentante régionale de l'île de Montréal (1 de 2)

### **Francine de Guise**

Représentante de la Montérégie (1 de 2)

**Clarence Blackburn**

Représentant de Capitale-Nationale – Chaudière-Appalaches (1 de 2)

**Francis Grenon**

Représentante des Laurentides

**Isabelle-Alexandra Simard**

Représentante des Outaouais-Abitibi-Témiscamingue

**Ann Julie Desmeules**

Représentante régionale du Saguenay–Lac-St-Jean et Nord-du-Québec

**Raymond Lapointe**

Représentant régional du Bas St-Laurent, Gaspésie, Iles-de-la-Madeleine et Côte-Nord

**Yannick Poirier**

Représentant des personnes greffées ou en attente de greffe

**Marie-Ève Major** (ne vit pas avec la fibrose kystique)

Représentante des membres associés

**Comité exécutif**

Sur le total des 15 membres du C.A., plusieurs ont également occupé des postes au sein du comité exécutif. Les personnes membres du comité exécutif au 31 janvier 2020 étaient :

**Sarah Dettmers**

(Présidente)

**Sophie Vaillancourt**

(Vice-présidente aux affaires externes)

**Rémi Frenette**

(Trésorier)

**Alexandra Beaudry**

(Secrétaire)

**Caroline Miller** (ne vit pas avec la fibrose kystique)  
(Officier de soutien)

**Charlène Blais**  
(Présidente sortante)

**Pierre-Alexandre Tremblay\***  
(Conseiller spécial)

**Francine de Guise\***  
(Conseillère spéciale)

**Yannick Poirier\***  
(Conseiller spécial)

**Clarence Blackburn\***  
(Conseillère spéciale)

\*(sans droit de vote)

### **Réunions du comité exécutif**

Six (6) rencontres du comité exécutif se sont tenues au cours de l'exercice financier 2019-2020 : quatre (4) rencontres régulières ont eu lieu les 20 mars 2019, 11 juin 2019, 14 août 2019 et 4 décembre 2019 ainsi que deux (2) rencontres spéciales les 10 avril 2019 et 9 octobre 2019.

### **Les employés**

Un total de deux (2) personnes furent à notre emploi au courant de l'exercice 2019-2020 : notre coordonnateur administratif **Sébastien Puli** et notre intervenante communautaire **Sarah Gagné**. Les deux employés travaillaient à temps plein.

### **DIFUSION D'INFORMATIONS**

**Vivre avec la fibrose kystique** a maintenu son travail de recherche et de diffusion d'informations pour que le personnel des centres hospitaliers et les personnes vivant avec la FK soient mieux sensibilisés aux problématiques qui les touchent. Plusieurs sujets furent explorés au travers de

nos diverses publications au courant de l'année 2019-2020 : le diabète, la promotion du don d'organe, le nettoyage des nébuliseurs, la prévention de la contamination croisée, la bactérie B. Cepacia, les dernières nouvelles issues de la recherche, les coups de chaleur, les effets de la cortisone, un travail récurrent sur la thématique du deuil ainsi qu'une multitude d'autres sujets.

### **Secrétariat**

Au cours de l'année 2019-2020-, 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 des revues Vivre Express et Santé Vous Bien, ainsi que diverses documentations et références liées au domaine de la santé. Nos locaux servent également de lieu d'échange, de documentation de référence, de réunion et de consultation.

### **Production du VIVRE Express**

Rédaction, publication et distribution d'une édition de notre bulletin d'information, le VIVRE Express. Nous avons distribué 1000 exemplaires.

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. En parallèle il offre également une voix aux personnes désirant exprimer leur opinion sur un sujet qui les préoccupe.

Nous avons maintenu notre section spéciale « ados » en raison de son grand succès auprès de nos lecteurs. Cette section est amenée à devenir récurrente.

### **Production du SVB**

Santé Vous Bien (SVB) est la revue officielle de **Vivre avec la fibrose kystique**. Produite à 1000 exemplaires, elle a vu le jour en 1985. Publiée une fois par année, SVB demeure un moyen privilégié pour rejoindre les personnes vivant avec la FK ainsi que les intervenants impliqués auprès d'eux. La revue est diffusée dans plus de 15 pays.

### **Médias sociaux**

**Vivre avec la fibrose kystique** continue d'être présent sur les trois médias sociaux que sont Facebook, Twitter et Instagram.

Notre compte Instagram (VivreaveclaFK) continue de se développer et est de plus en plus populaire auprès de la communauté FK internationale, tant chez les francophones, les anglophones que les hispanophones.

Facebook demeure notre média social privilégié pour rejoindre notre communauté avec plus de 1800 abonnés. Notre page nous permet de diffuser de l'information rapidement (actualités, conseils médicaux, témoignages, activités de financement, recherche de bénévoles, etc.).

## **Site Internet**

La popularité et le nombre de consultations de notre site internet continuent d'augmenter. Nous y retrouvons des textes et documents qui concernent l'ensemble des sujets qui préoccupent les personnes vivant avec la FK ainsi que leurs proches. On y trouve également en accès numérique les derniers numéros de nos revues. Il est également possible d'y remplir les formulaires nécessaires pour nous demander un soutien financier de manière dématérialisée.

Depuis sa création, ce sont 80 393 visiteurs uniques qui ont parcouru notre site. Plus de 65 % utilisent leur tablette ou téléphone intelligent pour y accéder. Les statistiques concernant le pays d'origine des utilisateurs confirment que notre site Internet répond à un besoin d'information sur la fibrose kystique à travers la francophonie.

## **RÉALISATIONS ACCOMPLIES**

### **Les fonds d'aide**

Tout comme l'année précédente, 2019 a permis aux personnes vivant avec la fibrose kystique d'accéder à différents fonds d'aide. Plus d'un millier de dollars a donc servi à aider concrètement et directement les membres de notre communauté. Pour des raisons budgétaires et de gestion, nous avons cependant été contraints de fermer nos fonds d'aide en date du 1<sup>er</sup> juin 2019, à l'exception du fonds d'aide au développement personnel qui demeure toujours actif.

### **Fonds d'aide au développement personnel : 600\$ remis**

Ce fonds a été créé avec un objectif principal : permettre aux personnes vivant avec la FK de briser le cycle de l'isolement et soutenir de saines habitudes de vie. Que ce soit pour des cours de peinture, de yoga ou l'inscription au gym ou à une salle de sport, nous acceptons de rembourser, en tout ou en partie, la plupart des formations ou passe-temps jusqu'à concurrence de 100\$ par année. Nous avons soutenu 11 inscriptions.

### **Fonds d'aide alimentaire : 450 \$ remis**

Malheureusement, plusieurs personnes vivant avec la FK ont de la difficulté à bien se nourrir, faute de revenus suffisants. Afin de répondre à un besoin criant de soutien alimentaire, ce fonds fut créé pour aider rapidement ceux qui ne peuvent pas s'offrir leur panier d'épicerie quotidien. Nous soutenons ces personnes en leur faisant parvenir une carte-cadeau pour l'épicerie de leur choix. Ces cartes sont d'un montant de 150\$ à 250\$, selon la situation de la personne, par exemple si elle a des enfants. Nous pouvons faire parvenir cette aide en moins de 48 heures suivant la demande, jusqu'à deux fois par année. Nous nous assurons également que les gens que nous aidons connaissent bien les autres ressources à leur disposition, comme les banques alimentaires.

Nous avons soutenu des personnes vivant avec la fibrose kystique à 5 reprises.

### **Fonds d'aide à l'achat de matériel médical : 300\$ remis**

Contrairement à une croyance bien répandue, ce ne sont pas tous les accessoires médicaux qui sont couverts par la RAMQ ou des assurances privées. Par exemple, la médication inhalée (antibiotiques, bronchodilatateurs, etc.) est remboursée, mais le régime public ne paie pas pour le compresseur, pourtant nécessaire à son utilisation. Cela peut représenter plusieurs centaines de dollars à déboursier.

Afin d'aider les personnes vivant avec la FK à mieux supporter les périodes de chaleur en été, nous avons procédé à l'achat de 5 climatiseurs neufs. Nous avons également fourni un spiromètre à un nouveau greffé et remboursé une ambulance.

### **Fonds d'aide déplacement et hébergement : 200\$ remis**

Les frais associés aux déplacements et à l'hébergement pour les rendez-vous médicaux peuvent parfois faire mal au portefeuille. C'est pourquoi nous avons mis en place ce fonds d'aide afin de soutenir les personnes vivant avec la fibrose kystique du Québec. Nous remboursons également les frais d'hébergement pour les personnes qui doivent se déplacer sur de longues distances pour se rendre à leur rendez-vous médical ou lorsqu'un proche accompagne un FK nouvellement greffé. Nous remboursons également les frais de stationnement ou d'autobus pour se rendre à l'hôpital.

2 personnes ont pu bénéficier de ce fonds d'aide.

## Comités sectoriels

Les comités sectoriels de **Vivre avec la fibrose kystique** ont poursuivi les missions respectives qui leur ont été données les années précédentes, ainsi que celles liées à la planification stratégique réalisée cette année par le comité des orientations stratégiques et qui a défini les mandats des différents comités.

### *Comité de gestion des ressources humaines (RH)*

- A accueilli la nouvelle employée au poste d'intervenante communautaire
- A procédé à l'évaluation des deux employés et a présenté un compte rendu
- A mis en place de nouvelles procédures de travail pour mieux encadrer et accompagner la permanence

### *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
- A effectué les suivis avec la compagnie Cadence Communication quant au programme de communication qui avait été mis en place
- A continué ses démarches pour la réalisation de la refonte du site web

### *Comité reconnaissance et événements spéciaux (RES)*

- A sélectionné les candidats et organisé la remise des prix Michel-Paquette et Marc-Fortin
- A organisé l'hommage à Tomy-Richard Leboeuf-McGregor, notre ancien directeur général

### *Comité de financement (CF)*

- A recherché de nouvelles sources de financement
- A appuyé la permanence dans les activités de financement et la recherche de nouvelles sources de revenu
- A préparé et envoyé différentes demandes de commandites



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

- S'est assuré du respect de notre politique sur l'hygiène, la contamination croisée et la prévention des infections lors des activités de l'organisme
- A entamé la révision de notre politique sur l'hygiène, la contamination croisée et la prévention des infections
- A vu à l'achat de dévidoirs portatifs de gel désinfectant pour le bureau et pour les activités de l'organisme
- A recherché une plateforme de participation à distance efficace

#### *Comité formation et promotion (FP)*

- 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

#### *Comité des orientations stratégiques (COS)*

- A déterminé les enjeux de l'organisme et les mandats des comités sectoriels pour l'année 2019-2020
- A effectué 4 rencontres pour établir la planification stratégique 2019-2022 de l'organisme

### **Planification stratégique**

La dernière planification stratégique datant de 2011, le comité des orientations stratégiques a jugé opportun d'effectuer un nouveau processus de planification stratégique pour 2019-2022. Celui-ci a notamment permis de valider la mission, la vision ainsi que les valeurs de l'organisme et d'établir

les enjeux, les orientations stratégiques ainsi que les plans d'action pour les trois prochaines années.

L'objectif d'un tel processus est d'assurer la pérennité de l'organisme et de répondre correctement aux besoins de la communauté FK.

### **Prévention des infections**

La contamination croisée est la transmission d'un microbe ou d'une infection d'une personne à une autre. Ce phénomène est connu en fibrose kystique depuis longtemps.

En 2019-2020, **Vivre avec la fibrose kystique** a travaillé activement à la mise à jour et l'amélioration de sa politique de prévention des infections et de la contamination croisée ainsi qu'à la mise en place de nouveaux outils. Notre politique sur la contamination croisée est communiquée 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.

### **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 assureurs privés qui, parfois, refusent de rembourser les médicaments comme le prévoit la loi.

### **Soutien psychosocial**

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. Le recrutement et l'intégration d'une intervenante communautaire au sein de l'équipe de permanence s'inscrit dans ce sens.

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 ou à faible coût des services professionnels d'un psychologue de leur choix.

Un café-rencontre portant sur le thème des « deuils » a eu lieu après l'AGA d'avril et a permis aux personnes FK et aux proches présents d'échanger sur leur vécu.

### **Intervention**

Notre intervenante communautaire a visité 45 patients hospitalisés. Elle a remis quelques « protèges-picline » ainsi que des cartes d'épicerie pour les gens dans le besoin. Elle a également répondu à 120 appels en intervention dont les sujets portaient principalement sur la RAMQ, les assurances en tout genre, les services dans les hôpitaux et à l'école ainsi que le choc du diagnostic néonatal pour un parent. À travers tous nos médias sociaux, l'intervenante communautaire a pu répondre à une cinquantaine de questions et inquiétudes.

## **IMPLICATION, PARTENAIRES, FINANCEMENT**

### **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 2019, c'est un total de 115 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 17 250\$ qui a été versé pour les paniers de Noël. Depuis plusieurs années, la FAA nous a délégué la responsabilité d'identifier la quasi-totalité des personnes qui pourront bénéficier de cette aide.

### **Soutien juridique**

À l'instar des années précédentes, 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. 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 ces derniers des bas de Noël, composés de jouets, de livres

et de friandises. En 2019, 15 enfants ont reçu des bas. Il s'agit pour nous d'apporter du réconfort durant une période habituellement consacrée aux réjouissances.

### **Soutien aux parents**

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

### **Présence médiatique**

**Vivre avec la fibrose kystique** est souvent sollicité par les médias afin de commenter l'actualité en lien avec la maladie. Ainsi, plusieurs de nos membres ont participé à différentes émissions radiophoniques et télévisuelles. En outre, notre présidente Sarah Dettmers a participé en tant que consultante à la réalisation d'une série télé intitulée « **Six Degrés** », dont un des personnages est atteint de fibrose kystique, et diffusée sur la chaîne **Ici Télé**.

### **Présence internationale**

En 2019, nous avons participé au Congrès européen de la fibrose kystique (*European Cystic Fibrosis Conference*), qui se tenait à Liverpool, au Royaume-Unis, ainsi qu'au Congrès nord-américain de Nashville. Notre présence à ces événements d'envergure nous permet non seulement de tisser des liens avec des spécialistes et organisations à travers le monde, mais également d'être à l'affût des nouveautés en lien avec la maladie.

### **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)
- Les cliniques de fibrose kystique, partout au Québec
- La clinique de transplantation pulmonaire du CHUM

- MSSS (contribution financière PSOC)
- Fondation Paul A. Fournier (dons récurrents)
- Fondation l'air d'aller (soutien auprès de nos membres)
- Vertex (contribution financière)
- Merck Canada (contribution financière)
- Stationnements du CHUM (réduction de 80% du tarif pour nos membres)

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 handicapées 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 informées des enjeux liés à la greffe. Afin d'accroître la sensibilisation de la population à cet enjeu majeur, nous avons distribué plus de 2500 autocollants signifiant le consentement au don d'organes.

### **Campagne de sociofinancement**

En mai 2019, mois de la sensibilisation à la fibrose kystique, nous avons mis en place une campagne de sociofinancement sur nos réseaux sociaux, en réutilisant la campagne de publicité Newad de l'année dernière. Nous avons ainsi pu rejoindre 11 058 personnes avec nos publications tout au long du mois.

### **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 financement, principalement organisées par des tiers, furent organisées d'abord pour amasser des fonds, mais également afin de promouvoir nos activités.

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.

#### **Liste des événements externes auxquels nous avons participé :**

- Forum sur les maladies rares, 22 février 2019
- Symposium de Fibrose Kystique Canada, 9-10 mai 2019
- Marche annuelle de Fibrose kystique Canada, 26 mai 2019
- ECFS à Liverpool, 5 au 8 juin 2019
- Soirée-bénéfice de la Fondation l'air d'aller, 23 octobre 2019
- NACFC à Nashville, 30 octobre au 2 novembre 2019

#### **Liste des activités de financement :**

- 5<sup>e</sup> Salon de la femme à Mascouche, organisé par Rachel Tourangeau, 17 mars 2019
- Journées d'emballage au Super C, organisées par Mathieu Tellier, 19-20 avril 2019
- Quille-o-thon, organisé par Mélissa Doyon, 4 mai 2019
- Lave-auto, organisé par Julie Laterreur, 19 juin 2019
- Concert-bénéfice, organisé par Michael Dpillz, 6 juillet 2019
- Tournoi de balle molle « On frappe pour la FK », organisé par Nicolas Rodrigue, 17 août 2019
- Festigrill, organisé par Véronique Gosselin-Kennes, 1<sup>er</sup> septembre 2019
- Collecte de fonds pour l'Halloween, organisée par Marie-Michelle Fortin, 31 octobre 2019
- Colosse et son molosse, organisé par Pierre-Alexandre Tremblay, 2 novembre 2019
- Journées d'emballage au Super C, organisées par la permanence, 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2019

#### **Membres de l'Assemblée nationale du Québec**

Gaétan Barrette, député de La Pinière

Catherine Dorion, députée de Taschereau

Christian Dubé, député de Lévis

Catherine Fournier, députée de Marie-Victorin

Éric Girard, député de Lac-Saint-Jean

Geneviève Hébert, députée de Saint-François

Ian Lafreniere, député de Vachon

Lise Lavallée, députée de Repentigny

Mathieu Lemay, député de Masson

Jennifer Maccarone, députée de Westmount – Saint-Louis

Danielle McCann, députée de Sanguinet

Marwah Rizqy, députée de Saint-Laurent

Sol Zanetti, député de Jean-Lesage

**Annexe 2 : États financiers 2019/2020**

## RAPPORT DE MISSION D'EXAMEN DES PROFESSIONNELS EN EXERCICE INDÉPENDANTS

Aux administrateurs de l'organisme  
**VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE**

Nous avons effectué l'examen des états financiers ci-joints de l'organisme **VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE** qui comprennent le bilan au 31 janvier 2020 et les états des produits et charges, de l'évolution de l'actif net et des flux de trésorerie de l'exercice clos à cette date, ainsi qu'un résumé des principales méthodes comptables et d'autres informations explicatives.

### *Responsabilité de la direction à l'égard des états financiers*

La direction est responsable de la préparation et de la présentation fidèle de ces états financiers conformément aux Normes comptables canadiennes pour les organismes sans but lucratif, ainsi que du contrôle interne qu'elle considère comme nécessaire pour permettre la préparation d'états financiers exempts d'anomalies significatives, que celles-ci résultent de fraudes ou d'erreurs.

### *Responsabilité des professionnels en exercice*

Notre responsabilité consiste à exprimer une conclusion sur les états financiers ci-joints sur la base de notre examen. Nous avons effectué notre examen selon les Normes d'examen généralement reconnues du Canada, qui requièrent que nous nous conformions aux règles de déontologie pertinentes.



Un examen d'états financiers conforme aux Normes d'examen généralement reconnues du Canada est une mission d'assurance limitée. Les professionnels en exercice mettent en oeuvre des procédures qui consistent principalement en des demandes d'informations auprès de la direction et d'autres personnes au sein de l'entité, selon le cas, ainsi qu'en des procédures analytiques. Ils évaluent les éléments probants obtenus.

Les procédures mises en oeuvre dans un examen sont considérablement plus restreintes en étendue que celles mises en oeuvre dans un audit réalisé conformément aux Normes d'audit généralement reconnues du Canada, et elles sont de nature différente. Par conséquent, nous n'exprimons pas une opinion d'audit sur les états financiers.

### *Conclusion*

Au cours de notre examen, nous n'avons rien relevé qui nous porte à croire que ces états financiers ne donnent pas, dans tous leurs aspects significatifs, une image fidèle de la situation financière de l'organisme **VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE** au 31 janvier 2020, ainsi que des résultats de ses activités et de ses flux de trésorerie pour l'exercice clos à cette date, conformément aux Normes comptables canadiennes pour les organismes sans but lucratif.

## VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

### PRODUITS ET CHARGES

Exercice clos le 31 janvier 2020

(non audité)

Page 4

	2020	2019
<b>PRODUITS</b>		
Ministère de la Santé et des Services sociaux	70 000 \$	69 362 \$
Dons et contributions	50 576	38 184
Activités de financement	36 592	33 714
Intérêts	390	184
	<u>157 558</u>	<u>141 444</u>
<b>CHARGES</b>		
Activités de financement	1 597	3 324
Aides directs	1 808	1 648
Assurances	1 630	1 509
Conception et diffusion des revues	8 491	24 719
Déplacements	94	132
Formation	4 875	2 890
Fournitures de bureau et papeterie	5 064	6 253
Frais bancaires	361	306
Frais de représentation et reconnaissance	1 203	1 811
Frais reliés au fonds d'aide alimentaire	1 300	3 560
Frais reliés au fonds de déplacements et intervention	899	2 933
Frais reliés au fonds de développement personnel	1 076	1 361
Frais reliés au fonds pour achats de matériel médical	283	5 792
Honoraires	5 085	3 083
Loyer	7 800	7 800
Publicité et matériel publicitaire	3 209	7 409
Réunions et assemblées générales	8 379	7 255
Salaires et charges sociales	73 560	66 509
TPS et TVQ	--	3 166
Télécommunications	1 249	1 631
	<u>127 963</u>	<u>153 091</u>
<b>EXCÉDENT (INSUFFISANCE) DES PRODUITS SUR LES CHARGES</b>	<u>29 595 \$</u>	<u>(11 647) \$</u>

## VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

### ÉVOLUTION DE L'ACTIF NET

Exercice clos le 31 janvier 2020  
(non audité)

Page 5

	Fonds affectés (note 6)	Fonds non affecté	2020 Total	2019 Total
SOLDE AU DÉBUT DE L'EXERCICE	10 777 \$	44 462 \$	55 239 \$	66 886 \$
EXCÉDENT (INSUFFISANCE) DES PRODUITS SUR LES CHARGES	--	29 595	29 595	(11 647)
VARIATION NETTE DES FONDS AFFECTÉS (note 6)	<u>(3 558)</u>	<u>3 558</u>	--	--
SOLDE À LA FIN DE L'EXERCICE	<u>7 219 \$</u>	<u>77 615 \$</u>	<u>84 834 \$</u>	<u>55 239 \$</u>

## VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

### BILAN

31 janvier 2020  
(non audité)

Page 6

	2020	2019
<b>ACTIF</b>		
<b>À COURT TERME</b>		
Encaisse	104 582 \$	71 068 \$
TPS et TVQ à recevoir	1 307	1 637
Frais payés d'avance (note 3)	<u>5 241</u>	<u>2 706</u>
	<b><u>111 130</u></b> \$	<b><u>75 411</u></b> \$
<b>PASSIF</b>		
<b>À COURT TERME</b>		
Créditeurs (note 4)	14 506 \$	8 382 \$
Subvention perçue d'avance (note 5)	<u>11 790</u>	<u>11 790</u>
	<b><u>26 296</u></b>	<b><u>20 172</u></b>
<b>ACTIF NET</b>		
Fonds affectés (note 6)	7 219	10 777
Fonds non affecté	<u>77 615</u>	<u>44 462</u>
	<b><u>84 834</u></b>	<b><u>55 239</u></b>
	<b><u>111 130</u></b> \$	<b><u>75 411</u></b> \$

## VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

### FLUX DE TRÉSORERIE

Exercice clos le 31 janvier 2020

(non audité)

Page 7

	2020	2019
<b>ACTIVITÉS DE FONCTIONNEMENT</b>		
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	29 595 \$	(11 647) \$
Variation nette des éléments hors-caisse du fonds de roulement		
TPS et TVQ à recevoir	330	1 906
Frais payés d'avance	(2 535)	848
Créditeurs	6 124	4 449
Subvention perçue d'avance	—	285
<b>AUGMENTATION (DIMINUTION) DE LA TRÉSORERIE ET DES ÉQUIVALENTS DE TRÉSORERIE</b>	<b>33 514</b>	<b>(4 159)</b>
<b>TRÉSORERIE ET ÉQUIVALENTS DE TRÉSORERIE AU DÉBUT DE L'EXERCICE</b>	<b>71 068</b>	<b>75 227</b>
<b>TRÉSORERIE ET ÉQUIVALENTS DE TRÉSORERIE À LA FIN DE L'EXERCICE</b>	<b>104 582 \$</b>	<b>71 068 \$</b>

La trésorerie et les équivalents de trésorerie sont constitués de l'encaisse.

## VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

### NOTES COMPLÉMENTAIRES

31 janvier 2020

(non audité)

Page 8

#### 1. FORME JURIDIQUE ET OBJECTIF DE L'ORGANISME

L'organisme, constitué comme un organisme à but non lucratif en vertu de la partie III de la *Loi sur les compagnies* du Québec, a pour but de promouvoir, défendre et protéger les droits et intérêts des adultes fibro-kystiques du Québec. L'organisme, reconnu comme organisme de bienfaisance, est exonéré d'impôts au sens de la *Loi de l'impôt sur le revenu*.

#### 2. PRINCIPALES MÉTHODES COMPTABLES

Les états financiers ont été dressés selon les Normes comptables canadiennes pour les organismes sans but lucratif et comprennent les principales méthodes comptables suivantes :

##### Utilisation d'estimations

Dans la préparation des états financiers, conformément aux Normes comptables canadiennes pour les organismes sans but lucratif, la direction doit procéder à des estimations et poser des hypothèses qui ont une incidence sur les montants des actifs et des passifs, sur les informations présentées au sujet des actifs et passifs éventuels à la date des états financiers ainsi que sur les montants des produits et des charges de l'exercice. Les chiffres réels pourraient différer de ces estimations. Ces estimations sont révisées périodiquement et des ajustements sont apportés, au besoin, aux produits et charges de l'exercice au cours duquel ils deviennent connus.

##### Instruments financiers

###### *Évaluation des instruments financiers*

L'organisme évalue initialement ses actifs et passifs financiers à la juste valeur. L'organisme évalue ultérieurement tous ses actifs et ses passifs financiers au coût après amortissement, à l'exception des placements dans des instruments de capitaux propres cotés sur un marché actif, qui seraient évalués à la juste valeur. Les variations de juste valeur seraient alors comptabilisées aux produits et charges.

###### *Dépréciation*

Les actifs financiers évalués au coût sont soumis à un test de dépréciation s'il existe des indications possibles de dépréciation. Le montant de réduction de valeur est comptabilisé aux produits et charges. La moins-value déjà comptabilisée peut faire l'objet d'une reprise de valeur dans la mesure de l'amélioration, soit directement, soit par l'ajustement du compte de provision, sans être supérieure à ce qu'elle aurait été à la date de reprise si la moins-value n'avait jamais été comptabilisée. Cette reprise serait alors comptabilisée aux produits et charges.

2. PRINCIPALES MÉTHODES COMPTABLES (suite)

**Instruments financiers (suite)**

*Coûts de transaction*

L'organisme comptabilise ses coûts de transaction aux produits et charges de l'exercice où ils sont engagés dans le cas des instruments financiers qui sont évalués ultérieurement à la juste valeur. La valeur comptable des instruments financiers qui ne sont pas évalués ultérieurement à la juste valeur tient compte des coûts de transaction directement attribuables à la création, à l'émission ou à la prise en charge de ces instruments.

**Comptabilisation des produits**

L'organisme applique la méthode du report pour comptabiliser les apports. Les apports affectés sont constatés à titre de produits de l'exercice au cours duquel les charges connexes sont engagées. Les apports non affectés sont constatés à titre de produits lorsqu'ils sont reçus ou à recevoir si le montant à recevoir peut faire l'objet d'une estimation raisonnable et que sa réception est raisonnablement assurée. Les apports reçus à titre de dotation sont constatés à titre d'augmentations directes de l'actif net.

Les produits d'activités de financement, d'intérêts et de commandites sont constatés lorsqu'ils sont gagnés, que le montant est déterminé ou déterminable et que le recouvrement est raisonnablement assuré.

**Apports reçus sous forme de services**

Les bénévoles consacrent de nombreuses heures par année au support et à la coordination de l'organisme. Cette aide contribue grandement à l'essor de l'organisme ainsi qu'à la qualité de l'information transmise aux adultes atteints de la fibrose kystique. En raison de la difficulté à déterminer la juste valeur des apports reçus sous forme de services, ceux-ci ne sont pas comptabilisés dans les états financiers.

**Actif net**

*Fonds pour achats de matériel médical*

Ce fonds permet d'acheter et de fournir aux personnes dans le besoin du matériel qu'ils ne peuvent se procurer ou se voir rembourser par la RAMQ ou leur assureur privé. Au cours de l'exercice, le conseil d'administration a pris la décision de fermer ce fonds et le solde du fonds a été transféré dans le fonds de développement personnel.

## 2. PRINCIPALES MÉTHODES COMPTABLES (suite)

### Actif net (suite)

#### *Fonds d'aide alimentaire*

Ce fonds permet de verser une aide ponctuelle d'urgence pour des parents d'enfants vivant avec la fibrose kystique et des personnes qui ne pourraient pas obtenir une aide continue auprès de la Fondation l'Air d'Aller. Les montants sont distribués sous forme de carte cadeau d'épicerie. Au cours de l'exercice, le conseil d'administration a pris la décision de fermer ce fonds et le solde du fonds a été transféré dans le fonds pour le déménagement.

#### *Fonds de déplacement et d'hébergement*

Ce fonds permet de rembourser les frais de transport et d'hébergement pour des personnes vivant avec la fibrose kystique qui doivent se déplacer à l'hôpital et dont la durée du transport pour s'y rendre est supérieur à 7h. Au cours de l'exercice, le conseil d'administration a pris la décision de fermer ce fonds et le solde du fonds a été transféré dans le fonds de développement personnel.

#### *Fonds de développement personnel*

Ce fonds sert à rembourser, en tout ou en partie, les personnes atteintes de fibrose kystique pour des frais reliés à des activités pour leur épanouissement personnel.

#### *Fonds pour le déménagement*

Au cours de l'exercice précédent, le conseil d'administration a décidé de créer ce fonds pour assumer les charges liées au déménagement qui aura lieu au plus tard le 31 mai 2021.

#### *Fonds non affecté*

Le fonds non affecté est utilisé pour toutes les activités courantes de l'organisme. Les produits et les charges afférents à la prestation de services et à l'administration sont présentés dans le fonds non affecté.

### **Immobilisations corporelles**

Les immobilisations corporelles acquises à même les produits sont imputées aux charges au cours de l'exercice pendant lequel elles sont acquises.

### **Trésorerie et équivalents de trésorerie**

La politique de l'organisme consiste à présenter dans la trésorerie et les équivalents de trésorerie les soldes bancaires incluant les découverts bancaires dont les soldes fluctuent souvent entre le découvert et le disponible et les dépôts à terme dont l'échéance n'excède pas trois mois à partir de la date d'acquisition. De plus, les dépôts à terme que l'organisme ne peut utiliser pour les opérations courantes parce qu'ils sont affectés à des réserves ne sont pas inclus dans la trésorerie et les équivalents de trésorerie.



VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

NOTES COMPLÉMENTAIRES

31 janvier 2020  
(non audité)

Page 11

3. FRAIS PAYÉS D'AVANCE

	2020	2019
Timbreuse	4 463 \$	1 934 \$
Compteur postal	540	540
Assurance	<u>238</u>	<u>232</u>
	<u>5 241 \$</u>	<u>2 706 \$</u>

4. CRÉDITEURS

	2020	2019
Comptes fournisseurs et frais courus	10 266 \$	6 862 \$
Salaires et vacances à payer	<u>4 240</u>	<u>1 520</u>
	<u>14 506 \$</u>	<u>8 382 \$</u>

5. SUBVENTION PERÇUE D'AVANCE

	Solde au début de l'exercice	Montant encaissé	Montant constaté	Solde à la fin de l'exercice
Ministère de la Santé et des Services sociaux	<u>11 790 \$</u>	<u>70 000 \$</u>	<u>70 000 \$</u>	<u>11 790 \$</u>

6. FONDS AFFECTÉS

	Solde au début de l'exercice	Affectations internes	Utilisations de l'exercice	Solde à la fin de l'exercice
Fonds pour achats de matériel médical	1 287 \$	(1 004) \$	283 \$	-- \$
Fonds d'aide alimentaire	1 515	(215)	1 300	--
Fonds de déplacement et d'hébergement	2 068	(1 169)	899	--
Fonds de développement personnel	907	2 173	1 076	2 004
Fonds pour le déménagement	<u>5 000</u>	<u>215</u>	<u>--</u>	<u>5 215</u>
	<u>10 777 \$</u>	<u>-- \$</u>	<u>3 558 \$</u>	<u>7 219 \$</u>

## 7. RISQUES FINANCIERS

### Risques et concentrations

L'organisme, par le biais de ses instruments financiers, est exposé à divers risques sans pour autant être exposé à des concentrations de risque. L'analyse suivante indique l'exposition et les concentrations de l'organisme aux risques à la date du bilan, soit au 31 janvier 2020.

### Risque de liquidité

Le risque de liquidité est le risque que l'organisme éprouve des difficultés à honorer des engagements liés à des passifs financiers. À la date du bilan, l'organisme détenait suffisamment de liquidités pour lui permettre d'assumer ses obligations.

L'organisme est exposé à ce risque principalement au niveau des créiteurs.

## Annexe 3 : Plan d'action 2020/2021

### PLAN D'ACTION 2020-2021

#### RENCONTRES PRÉVUES

- Réunions du conseil d'administration

Deux rencontres ordinaires du conseil d'administration sont prévues les 3 mai 2020 et 24 octobre 2020

- Réunions du comité exécutif

Six rencontres du comité exécutif sont prévues aux dates suivantes : les 11 mars 2020, 8 avril 2020 (rencontre pré-AGA), 3 juin 2020, 26 août 2020, 7 octobre 2020 (rencontre pré-CA) et 9 décembre 2020.

- Séances de travail

Cinq séances de travail sont prévues. Les dates doivent être décidées par les comités sectoriels : communication, financement, ressources humaines, trésorerie.

- Assemblée générale annuelle

Une assemblée générale annuelle des membres se tiendra le 25 avril 2020.

### **Notre permanence**

Le « 629 » continuera à assumer son rôle en tant que :

- Siège social de Vivre avec la fibrose kystique
- Centre de production de la revue SVB et du bulletin d'information VIVRE Express
- Lieu d'échanges et d'entraide
- Centre de documentation
- Centre d'écoute et d'aide psychosociale

Deux employés à plein temps (le coordonnateur administratif et l'intervenante communautaire) assurent une présence et un soutien permanent aux personnes vivant avec la fibrose kystique du Québec tels que le secrétariat, le service d'accueil et de référence ainsi qu'un service professionnel d'assistance à la personne.

### **Accès aux médicaments**

Nous nous assurerons de défendre les droits des personnes vivant avec la FK d'avoir accès aux médicaments innovants, peu importe leur couverture d'assurance médicaments, qu'elle soit privée ou publique. De plus, nous ferons connaître à l'ensemble de la communauté FK leurs droits quant à la couverture médicament assurée par les lois québécoises.

### **Activité de financement annuelle**

Afin de consolider nos ressources financières et de poursuivre notre mission, nous organiserons une activité de financement à grand déploiement, en automne.

## **Soutien psychosocial**

**Vivre avec la fibrose kystique** continuera à soutenir les personnes vivant avec la FK qui présentent des difficultés au niveau psychosocial. Ce soutien se traduira par une écoute attentive de leurs besoins, la mise à disposition de références (psychologue, travailleur social, organisme communautaire local, etc.) et la formation de groupes de discussion (par exemple sous forme de café-rencontre). Ce soutien est disponible via les médias sociaux ou par téléphone.

Nous continuerons à apporter notre soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme d'aide psychologique. Ce programme vise à permettre aux personnes vivant avec la FK de profiter gratuitement des services professionnels d'un psychologue de leur choix, dans leur région, lorsqu'une aide immédiate n'est pas disponible.

## **Allocation des fonds d'aide**

**Vivre avec la fibrose kystique** a créé, en 2016, des fonds d'aide afin d'étendre son action auprès de ses membres et des personnes vivant avec la FK. Bien que la plupart d'entre eux aient été abolis par manque de financement, nous conserverons notre fonds d'aide pour le développement personnel.

## **Communications**

Afin de nous assurer que nos moyens de communication auprès de notre clientèle et du grand public soient optimaux, nous continuerons notre travail afin de mettre en œuvre un plan de communication moderne et adéquat.

## **Diffusion d'information sur la maladie**

**Vivre avec la fibrose kystique** continuera à se pencher 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. Nous faisons référence particulièrement au personnel médical (infirmières, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, etc.) qui travaille sur les unités de soins.

## **Postes vacants au conseil d'administration**

Plusieurs postes au sein de notre conseil d'administration sont à pourvoir. Nous travaillerons à trouver des candidats intéressés à y postuler.

## Encouragement aux études

**Vivre avec la fibrose kystique** apportera son soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme de bourses d'études. Ce programme vise à encourager les personnes vivant avec la FK à bénéficier d'une formation académique propre à faciliter leur intégration sur le marché du travail.

## Implication au niveau d'organismes partenaires

Nous continuerons à nous impliquer au sein des organismes nationaux suivants :

- ✓ Fondation l'air d'aller
- ✓ Fibrose kystique Canada, division du Québec
- ✓ Fibrose kystique Canada
- ✓ Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
- ✓ Transplant-Québec
- ✓ Fondation des greffés pulmonaires du Québec
- ✓ Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)
- ✓ European Cystic Fibrosis Society
- ✓ Association pulmonaire du Québec

## Information liée aux greffes pulmonaires et promotion du don d'organes

**Vivre avec la fibrose kystique** veillera à ce que les personnes vivant avec la FK provenant des diverses cliniques de fibrose kystique du Québec soient mieux informées quant aux enjeux liés à la greffe. Nous veillerons à ce que tous, peu importe leur lieu d'habitation ou de traitement médical, aient tout autant de chance de bénéficier d'une greffe pulmonaire que ceux de la grande région de Montréal.

**Vivre avec la fibrose kystique** travaillera en étroite collaboration avec tous les organismes nationaux qui s'intéressent à la problématique du don d'organes au Québec dont plus particulièrement Transplant-Québec et la Fondation des greffés pulmonaires. L'objectif principal de ce partenariat est d'accroître le don d'organes au Québec tout en sensibilisant la population à cet enjeu essentiel, tout particulièrement pour les personnes vivant avec la FK.

## **Médias sociaux**

**Vivre avec la fibrose kystique** est présent sur les médias sociaux et son interactivité avec ses membres en font une ressource incontournable. En 2020-2021, nous poursuivrons nos efforts afin de demeurer en contact avec nos membres, leurs proches et tous nos partenaires via nos divers comptes sur les médias sociaux, soit Facebook, Twitter et Instagram.

## **Mise à jour du site Internet**

Notre site Internet nécessite toujours une refonte, il s'agira d'une de nos priorités.

## **Paniers de Noël**

**Vivre avec la fibrose kystique** apportera son soutien technique à la Fondation l'air d'aller dans la gestion de son programme de « Paniers de Noël ». Nous continuerons à coordonner l'ensemble de l'opération.

## **Opération du temps des Fêtes**

Bien qu'il ne soit pas toujours facile d'être hospitalisé, devoir passer le temps des Fêtes à l'hôpital est plus difficile. C'est pourquoi nous portons une attention plus particulière aux personnes vivant avec la FK en offrant de payer le service de télévision à ceux qui doivent demeurer à l'hôpital pour Noël ou le jour de l'An.

De plus, nous remettrons des bas de Noël aux enfants vivant avec la FK ou aux enfants qui ont des parents qui vivent avec la maladie et qui ont des moyens financiers limités.

## **Participation aux activités associatives**

**Vivre avec la fibrose kystique** mettra en place un système de participation à distance efficace et convivial pour amener le plus grand nombre possible d'administrateurs à participer à ses conseils d'administration et à ses comités exécutifs. Nous nous pencherons également sur des façons de dynamiser nos rencontres, d'impliquer davantage les régions et de mieux accueillir et encadrer les nouveaux administrateurs.

## **Planification stratégique 2019-2022**

La planification stratégique que nous avons effectuée à l'été 2019 a permis de déterminer sept enjeux prioritaires pour lesquels des orientations stratégiques ont été définies et des plans d'action mis en place pour les trois prochaines années, soit :

- Contamination croisée
- Financement
- Mobilisation/Utilisation des administrateurs
- Partenariat/Réputation/Crédibilité [de l'organisme]
- Soutien/Accompagnement
- Stratégie de communication
- Structure interne

## **Présence internationale**

Toujours à l'affût des nouveautés en fibrose kystique, nous poursuivrons notre participation aux deux plus grands congrès internationaux en FK, soit le Congrès européen en fibrose kystique (ECFC) de Lyon (France) et le North American Cystic Fibrosis Conference (NACFC) qui aura lieu à Phoenix (États-Unis).

## **Prévention de la contamination croisée**

Après une révision de notre politique, **Vivre avec la fibrose kystique** s'assurera d'en faire la promotion en tout temps auprès des personnes vivant avec la FK et des intervenants, en particulier lors de nos rencontres et événements. Nous veillerons également à en effectuer une mise à jour annuelle afin de demeurer à l'affût des recommandations en ce qui a trait à la prévention des infections et de la contamination croisée en fibrose kystique. Nous continuerons nos efforts pour renouveler nos outils de prévention.

## **Production du SVB**

Rédaction, traduction et distribution de la revue officielle de **Vivre avec la fibrose kystique**. La revue sera produite en deux versions distinctes (française et anglaise). Cette année la version anglaise sera disponible uniquement en format numérique accessible sur internet.

Rappelons que le SVB est un moyen privilégié de rejoindre les personnes vivant avec la FK du Québec, les intervenants impliqués dans la fibrose kystique et différents acteurs sociaux. Sa version francophone est la plus lue mondialement dans le milieu de la fibrose kystique.

### **Production du VIVRE Express**

Une édition du VIVRE Express sera produite et distribuée aux personnes vivant avec la FK du Québec ainsi qu'aux intervenants qui travaillent auprès d'eux. La section « ados » sera renouvelée. Le VIVRE Express est un bulletin d'information qui s'intéresse aux différents dossiers qu'administre notre organisme ainsi qu'à différents sujets d'actualité qui touchent les personnes atteintes de fibrose kystique et leurs proches.

Le VIVRE Express fait la promotion des services gouvernementaux ou privés (programmes de bourses, soutien à l'emploi, crédits d'impôt, etc.) qui s'adressent aux personnes présentant des limitations fonctionnelles.

### **Promotion et défense des droits et intérêts**

**Vivre avec la fibrose kystique** continuera à être attentif à l'actualité et, s'il y a lieu, à réagir avec diligence lorsque les droits ou les intérêts de nos membres sont bafoués.

### **Reconnaissance et financement**

Nous veillerons à ce que notre travail soit mieux reconnu auprès de la population et des instances gouvernementales du Québec afin d'obtenir un financement adéquat de nos activités. De plus, nous travaillerons notamment à diversifier nos sources de revenus, à préparer une banque de bénévoles et à solidifier nos liens avec nos partenaires.

Nous apporterons également du soutien à toutes personnes désirant organiser une activité de financement.

En 2020, nous remettrons le prix Michel-Paquette.

### **Soutien au travail**

Plusieurs de nos membres ont des difficultés au travail reliées à leur condition médicale. Malheureusement, trop peu d'entre eux connaissent le contrat d'intégration au travail (CIT),



offert par le gouvernement du Québec. Ce programme permet aux entreprises d'être mieux outillées face aux absences possibles de leur employé pour des conditions de santé, tout en assurant à ces personnes de conserver leur emploi. Nous ferons donc la promotion du CIT, tout en accompagnant nos membres qui désirent de l'aide pour en faire la demande.

### **Soutien aux parents**

**Vivre avec la fibrose kystique** travaillera à offrir un meilleur soutien psychosocial aux adultes FK qui ont des enfants ainsi qu'aux parents dont l'un ou plusieurs de leurs enfants sont atteints de FK.

### **Soutien juridique**

Dans la mesure du possible et de nos capacités, nous poursuivrons nos efforts afin d'offrir aux personnes vivant avec la FK, ayant besoin de conseils juridiques, des consultations téléphoniques gratuites avec des avocats.

### **Annexe 4 : Budget 2020/2021**

## Vivre avec la Fibrose Kystique

Budget

Pour l'exercice 2020-2021

	Résultats 2020	Budget 2021
<b>Produits</b>		
Subvention	70 000	70 000
SSUC		25 833
Commandite	-	5 000
Dons	50 576	32 000
Activité de financement	36 592	14 400
Revenus d'intérêts	390	-
	<u>157 558</u>	<u>147 233</u>
<b>Charges</b>		
Salaires et charges sociales	73 560	148 688
Loyer	7 800	7 800
Télécommunication	1 249	1 500
Frais postaux et messageries	2 318	-
Fournitures et frais de bureau	5 064	3 700
Conception, révision, prod. et envoi - revue	6 173	4 835
Assurances	1 630	1 900
Frais de rencontre associative	8 379	1 000
Aide direct	1 808	-
Honoraires professionnels	5 085	18 700
Frais de représentation	273	1 500
Frais de reconnaissance	792	900
Abonnements et cotisations	138	200
Frais de formation	361	1 000
Congrès	4 514	-
Publicité et matériel publicitaire	3 209	850
Activités de financement	1 597	720
Frais de déplacement et intervention	993	1 000
Frais bancaires	361	300
	<u>125 304</u>	<u>194 593</u>
<b>Surplus (déficit)</b>	<u>32 255</u>	<u>(47 360)</u>