



RAPPORT D'ACTIVITÉS
1^{er} février 2020 au 31 janvier 2021

Présenté dans le cadre de
l'assemblée générale annuelle
du 24 avril 2021

Adopté le 21 avril 2021

Table des matières

Mot de la présidente par intérim et de la directrice générale	03
<i>Vivre avec la fibrose kystique</i> face à la COVID-19	05
<i>Vivre avec la fibrose kystique</i> en 2020 c'est entre autres...	07
Renseignements généraux	10
Accessibilité	10
Membres de l'organisme	10
Le conseil d'administration bénévole	10
Assemblée générale annuelle	10
Le conseil d'administration	10
Comité exécutif	10
Réunions du comité exécutif	11
La permanence	11
Diffusion d'informations	12
Secrétariat	12
Production du VIVRE Express	12
Production du SVB	12
Médias sociaux	12
Site Internet	12
Réalisations accomplies	13
Les fonds d'aide	13
Comités sectoriels	13
Prévention des infections	13
Promotion et défense des droits et intérêts	13
Soutien psychosocial	14
Intervention	14
Opérations d'été	14
Opérations du temps des fêtes	14
COVID-19	14
Virage vert	14
Campagnes de sociofinancement	14
Implications, partenaires et financement	16
Paniers de Noël	16
Opérations du temps des fêtes	16
Soutien aux parents	16
Présence médiatique	16
Implication au niveau d'organismes partenaires	16
Nos partenaires	16
Don d'organes	17
Campagne de de sociofinancement	17
Reconnaissance et financement	17
Activités de financement	17
Députés de l'Assemblée nationale du Québec qui nous ont soutenus en 2020	17

Mot de la présidente par intérim et de la directrice générale

Chers membres,

L'année 2020 a vu son lot de rebondissements et de changements en profondeur et ce, à l'échelle mondiale. En effet, la pandémie a contraint beaucoup d'entre nous à ralentir, repenser ou même cesser toute activité mais c'était sans compter la résilience de notre belle communauté FK !

S'il fallait trouver un point positif à cette pandémie, c'est qu'elle a su sensibiliser davantage la population en général à une réalité que vivent au quotidien les personnes fibrokystiques. Distanciation physique d'au moins deux mètres ? Nous connaissons déjà ça ! Éviter les contacts de poignées de mains, les bises ou les accolades avec la famille et les proches ? Nous connaissons aussi les risques de la contamination croisée !

La permanence de Vivre avec la fibrose kystique et les membres du Conseil d'administration continuent de travailler de concert, sans relâche, à réactiver l'élan d'entraide au sein de la communauté fibrose-kystique tout en poursuivant l'accomplissement de notre mission. C'est pourquoi, en ces temps incertains, Vivre avec la fibrose kystique s'est empressé d'adapter son offre de services afin de mieux répondre à vos besoins et, ainsi, entretenir ce lien précieux avec vous.

En effet, les besoins en accompagnement psychosocial étant des plus pressants dans la communauté, nous avons revu notre offre de services pour procéder à l'embauche d'un technicien en travail social, Damien Gramont. De plus, un financement de l'OPHQ octroyé à l'automne 2020 sous le PSOP (programme de soutien aux organismes de promotion) nous a permis d'embaucher une agente de communication et de mobilisation qui nous aide à mettre en œuvre le projet *Les FK solidaires, unis et en santé avec l'aide de la technologie*. Ce faisant, nous rendons les moyens de communication virtuels plus accessibles et conviviaux tout en dispersant des informations pertinentes et fiables.

Au cours de cette année, nous avons dit au revoir à notre ancienne intervenante communautaire Sarah Gagné, puis à Daniel Champagne qui est passé brièvement à la direction générale de l'organisme. Toutefois, à la mi-juin 2020, nous avons procédé à l'embauche d'une nouvelle directrice générale, Josée Côté, qui a pris les rênes de l'organisme et insufflé un vent de changement et de renouveau chez Vivre avec la fibrose kystique. De plus, nous sommes heureux de compter encore parmi notre permanence notre coordonnateur, Sébastien Puli, qui contre vents et marées est demeuré fidèle au poste depuis près de 4 années.

Où serait notre organisme sans l'apport de ses précieux bénévoles et administrateurs ? Nous tenons plus particulièrement à souligner l'engagement hors du commun de nos administratrices et administrateurs qui ont donné

temps, expertise et énergie sans compter ! De plus, un merci particulier pour tous ceux qui ont contribué à alimenter et faire revivre nos nombreux comités. Grâce à vous, Vivre avec la fibrose kystique peut continuer à mieux desservir ses membres et poursuivre sa mission. Nous tenons aussi à étendre nos remerciements à la famille et aux proches d'anciens administrateurs hors pair, soit feu M^{me} Francine De Guise et feu M. Christian Auclair qui ont toujours donné inconditionnellement pour l'organisme.

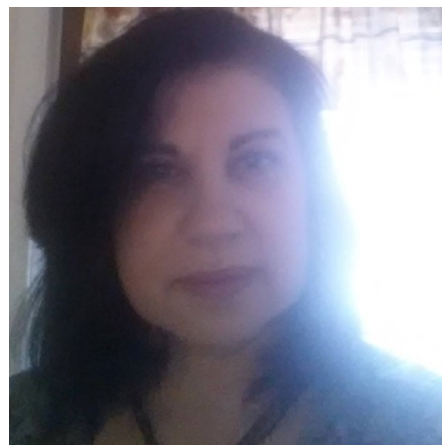
En 2020, Vivre avec la fibrose kystique soulignait ses 35 années d'existence. En raison des contraintes et des consignes socio-sanitaires gouvernementales en vigueur liées à la pandémie, nous avons décidé de nous reprendre en 2025 pour souligner en grandes pompes nos 40 ans. C'est un rendez-vous à ne pas manquer !

Un merci tout spécial à tous nos membres, collaborateurs, partenaires et donateurs qui nous appuient dans nos divers projets, activités et démarches. Notre communauté FK est la pierre angulaire sur laquelle notre mission repose : nous sommes fiers d'être là pour vous accompagner dans votre parcours.

Solidairement vôtres,

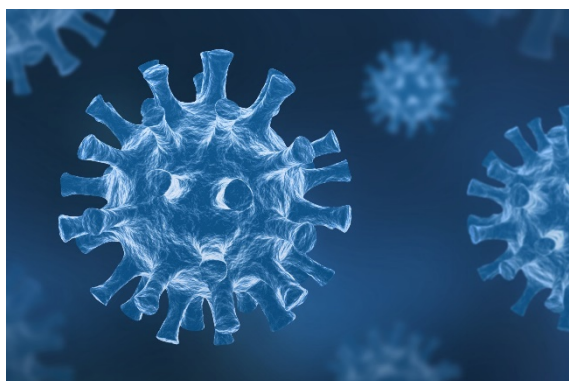


Charlène Blais
Présidente par intérim



Josée Côté
Directrice générale

Vivre avec la fibrose kystique face à la COVID-19



Nous étions actifs dès les premiers jours de la crise en appui à nos membres fibroskystiques de la province. En effet, nous avons suivi l'évolution des besoins sociaux et régionaux, puis déterminé les ressources manquantes. Une veille stratégique et médiatique a d'ailleurs été instaurée pour alimenter nos membres d'informations justes et vérifiées.

Ce faisant, nous avons pu mieux accompagner et conseiller la communauté en participant aux diverses concertations avec les cliniques FK de la province et nos divers partenaires et collaborateurs du réseau. Nous avons dû, comme tous les autres organismes communautaires, reporter ou carrément annuler la vaste majorité de nos activités.

En effet, plus de 30 % du financement de notre organisme dépend d'activités d'auto-financement tenues habituellement du printemps jusqu'à la fin de l'automne dans diverses régions de la province : malheureusement, une seule de ces 14 activités prévues a pu être tenue, ce qui nous a fait accuser d'énormes pertes de revenus potentiels. Pour un organisme comme le nôtre qui est « *par et pour les personnes FK* », cette situation s'est avérée des plus difficiles car nos membres ont aussi été touchés de différentes façons par les conséquences de la pandémie : pertes de revenus, coupures d'emplois, besoin croissant de se procurer du matériel médical, etc. Il va sans dire que le niveau d'anxiété était à la hausse et que nos membres démontraient des besoins encore plus pressants d'écoute active et d'accompagnement professionnel.

Outre l'accueil et la référence, nous offrons aussi une gamme variée de services directs à nos membres et à leurs proches dont, entre autres, un accompagnement psychosocial, une aide directe par le biais de fonds d'aide diversifiés et des conseils experts dans plusieurs domaines (logement, santé, nutrition, transport et déplacements, greffe et transplantation, etc.). Au 31 janvier 2021, nous comptons à notre actif une base de données de 783 membres vivant avec la FK, 110 parents et proches aidants d'une personne (enfant ou adulte) fibrose-kystique, et 10 membres associés.

Afin de bien réaliser notre mission globale et être pleinement opérationnel, il est impératif que l'appui financier à la mission soit bonifié pour la prochaine année et les années suivantes. À cet égard, des démarches ont été entreprises avec notre bailleur de fonds (MSSS) pour voir à la bonification du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) octroyée à notre organisme. Nos sources d'autofinancement ayant été anéanties en 2020, et demeurent encore incertaines pour le reste de l'année 2021, nous devons aussi diversifier nos sources d'autofinancement habituelles.

Toutefois, grâce à la générosité accrue de nos donateurs, nous avons pu quand même appuyer financièrement certains de nos membres davantage dans le besoin. L'année 2020 a vu une recrudescence de demandes de fonds d'aide, les fonds d'aide alimentaire et les besoins d'accompagnement psychosocial étant les plus criants. Toutefois, faute de ressources financières, le fonds d'urgence et le fonds d'aide médicale ont dû être temporairement fermés.

Plus que jamais, Vivre avec la fibrose kystique a dû se réinventer et maximiser sur ses ressources existantes tant au niveau de la permanence que de ses douze représentants régionaux répartis aux quatre coins de la province. En effet, nous sommes plus résilients et déterminés à réaliser notre mission globale de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes de tout âge vivant avec la fibrose kystique.

VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE EN 2020 C'EST ENTRE AUTRES...



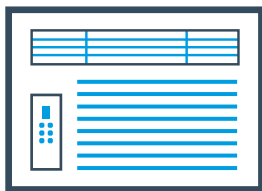
2038
ABONNÉS
FACEBOOK



2027
MENTIONS
J'AIME SUR
FACEBOOK



92 381
VISITEURS
SUR NOTRE
SITE INTERNET
(cumulatif)



5
BÉNÉFICIAIRES DE
CLIMATISEURS



65 620 \$ CAD
EN REVENUS
DE DONNS



2 FONDS D'AIDE
(ACTIFS) POUR 9
BÉNÉFICIAIRES



167 268
VISUALISATIONS
SUR NOTRE SITE
INTERNET



98 PERSONNES
RÉFÉRÉES POUR LES
PANIERES DE NOËL
SUR 6 RÉGIONS



26
BAS DE NOËL
DISTRIBUÉS
(VALEUR DE 100\$ CHACUN)



150
AUTOCOLLANTS
DON D'ORGANES



749
ABONNÉS
TWITTER
[@VivreaveclaFK](#)
(en français)
[@LivingWithCF](#)
(en anglais)



477
ABONNÉS
INSTAGRAM



20
ABONNÉS
YOUTUBE



40
ABONNÉS
LINKEDIN



Renseignements généraux

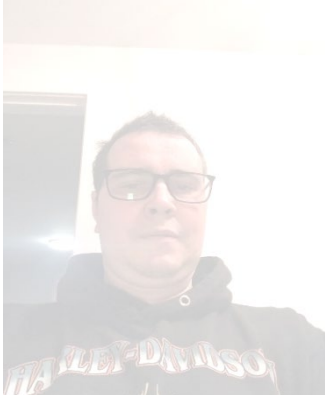
Accessibilité

Nos bureaux sont habituellement accessibles du lundi au vendredi entre 9h00 et 17h00. En raison de la pandémie et dans un souci de respect des normes socio-sanitaires imposées par les autorités gouvernementales, notre équipe œuvrait plus souvent qu'autrement en télétravail de mars 2020 jusqu'à maintenant. Toutefois, il est toujours possible de nous joindre par téléphone, courriel, courrier et réseaux sociaux car nous effectuons les suivis sur une base quotidienne.

Membres de l'organisme

Au 31 janvier 2021, nous dénombrons un total de 783 membres réguliers, 110 proches aidants et parents, et 10 membres associés. Nos membres sont répartis sur l'ensemble du territoire québécois comme suit :

Abitibi-Témiscamingue : 3 %
Bas St-Laurent : 2 %
Capitale-Nationale : 12 %
Centre-du-Québec : 2 %
Chaudière-Appalaches : 2 %
Côte-Nord : 1 %
Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine : 1 %
Estrie : 3 %
Montréal : 16 %
Lanaudière : 7 %
Laurentides : 7 %
Laval : 3 %
Mauricie : 2 %
Montérégie : 17 %
Nord du Québec : 1 %
Outaouais : 3 %
Saguenay—Lac-St-Jean : 9 %
Indéterminé : 9 %



Le Conseil d'administration bénévole

Au 31 janvier 2021, le Conseil d'administration était composé de treize (13) membres répartis en (6) représentants régionaux; un (1) représentant provincial des personnes greffées ou en attente de greffe; un (1) trésorier, un (1) officier de soutien, deux (2) directrices administratives, une (1) présidente par intérim et une (1) représentante des membres associés. Sur le total des treize (13) membres, onze (11) personnes vivent avec la fibrose kystique et deux (2) personnes ne sont pas affectées par la maladie.

Au total, cinq (5) rencontres du conseil d'administration ont été tenues au cours de l'exercice financier 2020-2021. De ce nombre, deux (2) rencontres régulières ont eu lieu, le 3 mai 2020 et le 24 octobre 2020, ainsi que trois (3) rencontres spéciales tenues le 25 avril 2020, le 16 juillet 2020 et le 11 août 2020.

Assemblée générale annuelle

L'Assemblée générale annuelle des membres a eu lieu par téléconférence Zoom le 26 avril 2020. Un café-rencontre des membres a suivi les délibérations et a été animé par Marie-Ève Major, travailleuse sociale et représentante des membres associés, et Sarah Gagné, intervenante communautaire.

Le Conseil d'administration

Au 31 janvier 2021, le Conseil d'administration était composé des administrateurs suivants :

Sarah Dettmers : Présidente élue, directrice administrative (*a dû se retirer de ses fonctions de présidente à l'automne 2020 pour des motifs professionnels et personnels*).

Charlène Blais : Présidente par intérim. En raison de l'indisponibilité de la présidente élue en poste, Charlène Blais a été votée présidente par intérim par le CE et CA jusqu'à l'AGA d'avril 2021.

Viviane Crispin : Vice-présidente aux affaires internes - Représentante régionale de l'île de Montréal (1 de 2)

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

Alexandra Beaudry : Secrétaire, directrice administrative

Rémi Frenette, CPA auditeur : Trésorier

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

Isabelle-Alexandra Simard : Représentante des Outaouais - Abitibi-Témiscamingue

Yannick Poirier : Représentant des personnes greffées ou en attente de greffe.

Ann Julie Desmeules : Représentante régionale du Saguenay-Lac-St-Jean et Nord-du-Québec

Francis Grenon : Représentant régional des Laurentides

Raymond Lapointe : Représentant régional du Bas St-Laurent, Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Côte-Nord

Marie-Ève Major : (*ne vit pas avec la fibrose kystique*) - Représentante des membres associés.

Comité exécutif

Sur le total des 13 membres du CA, plusieurs ont également occupé des postes au sein du comité exécutif. Les personnes membres du comité exécutif au 31 janvier 2021 sont :

Sarah Dettmers (présidente élue)

Charlène Blais (présidente par intérim)

Sophie Vaillancourt (vice-présidente aux affaires externes)

Viviane Crispin (vice-présidente aux affaires internes)

Rémi Frenette (trésorier)

Alexandra Beaudry (secrétaire)

Caroline Miller (officier de soutien)

Pierre-Alexandre Tremblay

(conseiller)

Yannick Poirier (conseiller)

Francis Grenon (conseiller spécial
auprès du C.E. sans droit de vote).

Réunions du comité exécutif

Six (6) rencontres du comité exécutif se sont tenues au cours de l'exercice financier 2020-2021 : cinq (5) rencontres régulières ont eu lieu les 11 mars 2020, 3 juin 2020, 26 août 2020 et 9 décembre 2020 ainsi que deux (2) rencontres spéciales les 8 avril 2020 et 7 octobre 2020.

La permanence

Au total, six personnes ont été à l'emploi de Vivre avec la fibrose kystique au courant de l'exercice financier 2020-2021.

Au 31 janvier 2021, sont en poste :

Josée Côté (directrice générale)

Sébastien Puli (coordonnateur)

Caroline Meyer (agente de
communication et de mobilisation)

Damien Gramont (technicien en travail
social).

Ne sont plus en poste :

Daniel Champagne (directeur général)

Sarah Gagné (intervenante
communautaire)

Diffusion 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. Les thèmes récurrents traités dans nos revues et partagés par la suite sur le site internet sont : l'accès au médicament Trikafta au Canada, toutes les actualités et spécificités concernant la COVID-19 et la fibrose kystique, la psychologie positive, les huiles essentielles etc.

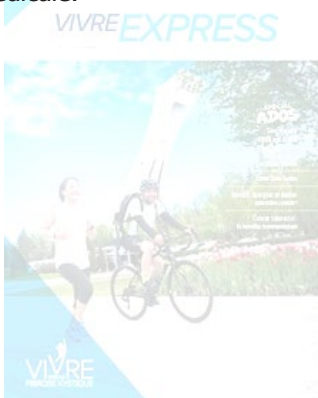
Secrétariat

Au cours de l'année 2020-2021, 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 du *Vivre Express*, du *SVB*, de documentation et de référence, ainsi que de lieu d'échange, de réunion et de consultation.

Production du VIVREExpress

Rédaction, publication et distribution d'une édition de notre bulletin d'information, le *VIVRE Express*. Nous avons distribué 1 000 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. Il offre aussi 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, le SVB demeure un moyen privilégié pour rejoindre les personnes vivant avec la fibrose kystique ainsi que les intervenants impliqués auprès d'eux. La revue est diffusée dans plus de 15 pays.



Médias sociaux

Vivre avec la fibrose kystique est maintenant présent sur divers médias sociaux, comme Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn, YouTube.

Facebook demeure notre média social privilégié pour rejoindre notre communauté (2 038 abonnés et ça continue !). Notre page nous permet

de diffuser de l'information rapidement (actualités, rappels alimentaires, actualités COVID-19, etc.), des conseils médicaux (prévention des infections et de la déshydratations, rappels pour les vaccins, etc.), des témoignages, appels pour diverses activités et levées de fonds. La nouvelle ressource humaine aux communications a produit une stratégie de communication digitale intégrant tous ces supports, et d'autres comptes seront ouverts au cours de l'année à suivre (TikTok, Soundcloud 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 ou autre).

En 2019-2020, ce sont 92 381 visiteurs uniques qui ont parcouru notre site. Plus de 65 % utilisent une tablette ou un 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.

La refonte du site internet à l'automne 2020 et son développement sous l'angle marketing digital – référencement – rédaction pour le web sont des éléments majeurs pour mener à bien les plans de communication, et desservir la mission, la visions et les valeurs de l'organisme.

Réalisations accomplies

Les fonds d'aide

Malgré la situation pandémique qui limite notre budget, nous avons maintenu deux de nos fonds d'aides, soit le fonds d'aide au développement personnel et le fonds d'aide alimentaire.

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

L'objectif de ce fonds d'aide est de 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 à la 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.

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 les personnes ne pouvant se permettre de payer un panier d'épicerie pouvant subvenir à leurs besoins quotidiens. Nous les soutenons en leur faisant parvenir une carte-cadeau pour l'épicerie de leur choix. Ces cartes sont d'un montant de 50 \$. Nous nous assurons également que les gens que nous aidons connaissent bien les autres ressources à leur disposition, comme les banques alimentaires.

Comités sectoriels

Les comités sectoriels de Vivre avec la fibrose kystique ont poursuivi leurs missions selon la planification stratégique élaborée en 2019 par le comité des orientations stratégiques et qui a défini les mandats des différents comités.

Comité de gestion des ressources humaines (RH)

- A procédé à l'embauche d'une directrice générale.

- A réalisé une refonte du poste d'intervention communautaire, en le clôturant au profit d'un poste de technicien en travail social, répondant ainsi aux besoins en constante évolution de nos membres.

- A procédé à l'évaluation du rendement des deux employés et en a présenté un compte rendu et des recommandations afférentes.

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 continué ses démarches pour bonifier la réalisation de la refonte du site web.

- A contribué à la récupération des accès aux réseaux sociaux manquants (Twitter et LinkedIn).

Comité reconnaissance et événements spéciaux (RES)

- A recueilli les candidatures pour le prix Michel-Paquette, a créé une grille de sélection puis a procédé à la remise du prix.

Comité de financement (CF)

- A recherché de nouvelles sources de financement.

- A appuyé la permanence dans la réflexion pour la réorganisation de nos activités de financement en temps de pandémie.

- A participé à différentes demandes de commandites.

Comité trésorerie (CT)

S'est assuré de la saine gestion comptable et financière de l'organisme, puis a réalisé les prévisions budgétaires.

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

- S'est assuré de la mise à jour et du respect de notre politique sur l'hygiène, la contamination croisée et la prévention des infections en respect avec les nouvelles normes socio-sanitaires en vigueur.

- A entamé la révision de notre politique sur l'hygiène, la contamination croisée et la prévention des infections avec un médecin partenaire.

Comité formation et promotion (FP)

- A participé à l'organisation des réunions

- A amorcé un projet de café-rencontres mensuels qui seront mis en œuvre au cours du printemps.

Comité sur les statuts et règlements (CSR)

- S'est assuré de l'archivage de nos revues.

- S'est assurée de l'exactitude de la régie interne et des règlements généraux à la lumière des changements apportés l'année précédente.

Comité des orientations stratégiques (COS)

- S'est assuré de la réalisation des mandats de chaque comité sectoriel en respect avec la planification stratégique 2019-2022, et l'a ajustée en fonction de la pandémie.

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 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 afin de s'adapter à la situation pandémique et en respect avec les mesures sanitaires mises en place. Dans ce contexte, nos rencontres se sont tenues à distance par visio-conférence.

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 afin de défendre les droits individuels de plusieurs faces aux assurances-médicaments privées qui, parfois, refusent de rembourser les médicaments comme le prescrit 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 active de leurs besoins, au moyen d'échanges directs et par le biais de communications téléphoniques ou électroniques. Le recrutement et l'intégration d'un technicien en travail social au sein de l'équipe de permanence s'inscrivent dans ce sens.

Grâce à la Fondation l'air d'aller (FAA), Vivre avec la fibrose kystique a permis à certains de ses membres dans le besoin de bénéficier du programme d'aide psychologique mis sur pied conjointement par les deux organisations, 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.

Deux cafés-rencontres ont été organisés au mois d'avril 2020 et en octobre 2020.

Intervention

L'intervenante communautaire s'est rendue dans les hôpitaux pour rendre visite à plusieurs patients fibro-kystiques. Elle a distribué des cartes d'épicerie pour les membres de l'organisme dans le besoin. Elle a aussi répondu à plusieurs appels en intervention dont les sujets portaient principalement sur la RAMQ, les assurances en tout genre, des plaintes face aux services dans les hôpitaux et à l'école ainsi qu'à des parents sous le choc venant d'apprendre que leur nourrisson avait été diagnostiqué de la fibrose kystique.

Elle a également répondu à plus de 100 demandes via nos réseaux sociaux, notamment des questions en rapport avec la pandémie au début de celle-ci.

Opérations d'été

Nous savons qu'il peut être difficile pour une personne vivant avec la

fibrose kystique de bien respirer lors de périodes de canicule. Grâce à une commandite, nous avons pu offrir des climatiseurs à cinq de nos membres dans le besoin.

Opérations du temps des fêtes

Afin d'appuyer 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 et de livres adaptés à leurs groupes d'âges respectifs. En 2020, 26 enfants ont reçu un bas de Noël chacun. Il s'agit pour nous d'apporter du réconfort à un enfant FK dans le besoin durant une période habituellement consacrée aux réjouissances.

COVID-19

La communauté FK faisant partie des personnes vulnérables face à la COVID-19, notre organisme s'est avéré être une source de renseignements, d'informations et d'écoute active pour tous nos membres ressentant des inquiétudes et de l'anxiété face à la situation. Nous avons également adapté nos méthodes de travail afin de répondre efficacement et rapidement à la situation.

Virage vert

En adéquation avec notre époque et la nécessité d'un fonctionnement plus respectueux de l'environnement, Vivre avec la fibrose kystique a entamé en 2020 un virage vert, en réduisant ses déchets, en minimalisant l'utilisation du papier, et en promouvant des habitudes de travail écoresponsable.

Campagnes de sociofinancement

Deux campagnes de sociofinancement ont été tenues sur les réseaux sociaux, soit lors du mois de sensibilisation à la fibrose kystique (en mai), et lors de l'Halloween en octobre.

Plateformes de dons :

Vivre avec la fibrose kystique est présent sur plusieurs plateformes de dons :

- [Portail en ligne des causes Benevity](#)
- [CanaDon](#)
- [Paypal Giving Fund](#)
- [Symplik](#)

Fundscrip :

Dans l'objectif de trouver des sources de financement récurrentes, Vivre avec la fibrose kystique s'est inscrite au programme [Fundscrip](#). Il s'agit d'un programme de levée de fonds pancanadien permettant à nos membres de payer leurs achats (épicerie, essence, produits pour la maison et le jardin, divertissement et plus encore) avec des cartes-cadeaux achetées par l'intermédiaire de FundScrip. Chaque achat inclut automatiquement un don pour notre cause et notre organisme.

Formations :

Bien que pleinement formés et expérimentés, nos employés ont suivi de nombreuses formations durant l'année 2020 afin d'améliorer leurs compétences et de suivre les évolutions en termes de techniques et de méthodes de travail.

- Directrice générale :
 - Les RH en période de pandémie (CRHA)
 - Assurer l'engagement des équipes en période de turbulence (CSMO-ÉSAC)
 - Clôture de fin d'année financière (Desjardins)
 - Séance d'information sur la subvention salariale d'urgence du Canada (SSUC)
- Coordonnateur :
 - Gouvernance des OBNL
 - Excel - niveau intermédiaire
 - Outlook – niveau intermédiaire
 - Rédaction SEO
 - Gestion de projet – mise à jour de certification

Étant donné sa fonction d'éditeur principal des revues de l'organisme, le coordonnateur est en processus d'apprentissage continu sur les sujets en lien avec la mission de l'organisme.

- Agente de communication et de mobilisation :
 - WordPress: Driving your Marketing Strategy in 2021

- Issu: Top Marketing Trends of 2020 and How to Leverage Them for 2021
 - CyberImpact: Comment utiliser les nouveaux champs personnalisés
 - Issu: Content Marketing and Publishing Trends for 2021
 - Hootsuite: Putting Social Trends into Practice
 - Dropbox: Transform Your Content Marketing and Distribution
 - Mailchimp: New User Orientation
 - Reuters Events: The Rise of Gamification and the Return of Creative
 - Isarta: Événementiel : Virage virtuel
 - Mailchimp: personnaliser pour mieux cibler
- Intervenante communautaire :
- Réseaux sociaux
 - Activités de financement

IMPLICATIONS | PARTENAIRES | FINANCEMENT

Paniers de Noël

Vivre avec la fibrose kystique a soutenu les efforts de la Fondation l'air d'aller 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 2020, c'est un total de 95 personnes FK du Québec qui ont reçu de la Fondation l'air d'aller 150\$ en bons d'achat d'épicerie. C'est donc un montant totalisant 14 250\$ qui a été versé pour les paniers de Noël. Depuis plusieurs années, la FAA nous a délégué la responsabilité d'identifier la presque totalité des personnes qui pourront bénéficier de cette aide et nous sommes heureux de pouvoir aider notre communauté FK par ce moyen.

Opérations du temps des fêtes

Afin de d'encourager les enfants vivant avec la fibrose kystique provenant de 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. En décembre 2020, 26 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 s'est affairé 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 nous contactent 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 radiophonique et télévisuelle. En outre, notre présidente élue, Sarah Dettmers, a participé en tant que consultante pour la réalisation d'une série télé intitulée « Six Degrés » diffusée sur la chaîne [Ici TOU.TV](#) dont un des personnages est atteint de fibrose kystique.

Implications au niveau d'organismes partenaires

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

Fondation des greffés pulmonaires du Québec ([FGPO](#))
Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec ([COPHAN](#))
Comité des usagers du Centre universitaire de santé McGill ([CUSM](#))
Regroupement québécois des maladies orphelines ([RQMO](#))
European Cystic Fibrosis Society ([ECFS](#))
Fibrose kystique Canada – Division Québec ([FK CAN-OC](#))

Nos partenaires

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

- **Bailleurs de fonds et partenaires financiers :**
 - o Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS)
 - o Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
 - o Fondation Telus pour un futur meilleur
 - o Fondation PMT Roy
 - o Fondation du Grand Montréal (FGM)
 - o Fondation famille Bertrand
 - o Banque Nationale du Canada
 - o La Croix-Rouge canadienne
- **Partenaires communautaires et institutionnels :**
 - o Centre d'action bénévole de Montréal (CABM)
 - o Fibrose kystique Canada – division Québec
 - o Fondation l'air d'aller (soutien auprès de nos membres)
 - o Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)
 - o Comité des usagers du Centre universitaire de santé McGill
 - o European Cystic Fibrosis Society (ECFS)
 - o Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
 - o Les dix cliniques de fibrose kystique du Québec
 - o La clinique de transplantation pulmonaire du CHUM
 - o Stationnements du CHUM (réduction de 80 % du tarif pour nos membres)
- **Bénévoles autres que les administrateurs – mille mercis pour votre bonne humeur, votre aide précieuse et votre engagement envers notre organisme :**

- o Daniel Dettmers
- o Caroline Casavant
- o Nicolas Rodrigue
- o Amélie Payment



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 150 autocollants signifiant le consentement au don d'organes.

Campagne de sociofinancement

Lors du 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.

Activités de financement

En raison de la pandémie, seule l'activité de *Balle molle - On frappe pour la FK*, a pu être organisée par Nicolas Rodrigue le 17 septembre 2020.

Membres de l'Assemblée nationale du Québec qui nous ont soutenu en 2020

- [Simon Allaire](#), député de la circonscription de Maskinongé
- [David Birnbaum](#), député de la circonscription d'Arcy-McGee
- [Suzanne Blais](#), députée de la circonscription d'Abitibi-Ouest
- [Christian Dubé](#), député de la circonscription La Prairie
- [Pierre Fitzgibbon](#), député de la circonscription de Terrebonne
- [Catherine Fournier](#), députée de la circonscription Marie-Victorin
- [Sylvain Gaudreault](#), député de la circonscription de Jonquière
- [Lise Lavallée](#), députée de la circonscription de Repentigny
- [François Legault](#), député de la circonscription de l'Assomption
- [Guy Ouellette](#), député de la circonscription de Chomedey
- [Marie-Louise Tardif](#), députée de la circonscription Lavolette – Saint-Maurice



629, rue Prince-Arthur Ouest
Montréal (Québec) H2X 1T9
Téléphone: 514 288-3157
Sans frais : 1 800 315-3157
info@vivreaveclafk.com



vivreaveclafibrosekystique.com