

# RAPPORT ANNUEL

CROHN ET COLITE CANADA

# 18 19

Mettez-y fin. Pour la vie.

Exercice 2018-2019 : du 1er juillet 2018 au 30 juin 2019 | Sur la photo : Martyn Finkelstein et Don Lebovitz



Crohn et  
Colite Canada  
Crohn's and  
Colitis Canada

# EN AVANT TOUTE



Mina Mawani,  
Présidente et  
directrice générale



Mark Whitmore,  
Président du Conseil  
d'administration

Si vous lisez ce document, nous tenons à vous remercier. Ce rapport fait partie d'un dialogue continu que nous conduisons : comment notre pays peut-il aider au mieux les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, aujourd'hui comme demain? Merci d'être là, de participer à cette conversation vitale qui a déjà commencé à produire des actions décisives.

Plus d'un quart de million de Canadiennes et Canadiens vivent avec ces maladies inflammatoires de l'intestin. Elles imposent sur les familles un fardeau distinct et intime. Le fardeau sur le système de soins de santé de la nation, lui, s'élève à 1,28 milliard de dollars par an.

Nous savons maintenant que d'ici 2030, un pour cent du pays, soit 400 000 personnes, sera atteint de la maladie de Crohn ou de la colite. Cette nouvelle, et bien d'autres constatations alarmantes, ont été communiquées dans notre *Rapport sur l'impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada*, un document révélateur publié l'année dernière. Les informations qu'il renferme façonneront l'avenir des soins prodigués aux patients et de la recherche.

À l'intérieur, on y apprend que le nombre d'enfants des communautés canadiennes atteints de la maladie de Crohn et de la colite a augmenté de 50 % en 10 ans. Il est donc urgent d'étudier la question pour comprendre pourquoi. On découvre aussi que le groupe des personnes âgées est celui qui affiche la croissance la plus rapide, un phénomène lié non seulement au vieillissement des baby-boomers, mais aussi aux nouveaux diagnostics qui sont posés chaque jour chez les aînés. De plus, on apprend que les personnes vivant dans les zones rurales ont un accès réduit aux gastroentérologues, ce qui entraîne des disparités dans la qualité des soins et les résultats.

Notre rapport est un outil qui permet d'anticiper les difficultés à venir de manière à aider les décideurs, les scientifiques et les médecins à déterminer ce qu'il va falloir faire pour aider les familles.

Il s'inscrit dans nos 45 années de tradition, durant lesquelles nous avons investi plus de 127 millions de dollars dans les

études les plus prometteuses, avec le soutien des donateurs, des bénévoles, des chercheurs et des patients eux-mêmes. Rien qu'en 2018-2019, nous avons consacré 6,7 millions de dollars pour financer 47 projets, ce qui fait de nous le deuxième organisme de bienfaisance offrant le plus important financement au monde à la recherche sur la maladie de Crohn et la colite.

Le Projet GEM, notre étude qui fait le plus parler d'elle, est en cours depuis plus de dix ans. Son but est de guérir la maladie de Crohn en ciblant les éléments déclencheurs de la maladie. Aucun autre projet au monde n'a recueilli autant de données sur des patients développant la maladie de Crohn pendant leur participation à une étude. Au moment où nous publions ce rapport, le Projet GEM a permis de dévoiler 82 nouveaux diagnostics.

L'engagement en matière de recherche et le dévouement envers nos programmes à l'intention des patients pour les aider à vivre le mieux possible sont profondément ancrés dans l'esprit de Crohn et Colite Canada. Nos débuts il y a 45 ans reposaient sur la promesse de la part de notre cofondatrice Marilyn Finkelstein et de Don Lebovitz, membre fondateur, de traquer sans relâche des remèdes. Ce mandat initial reflétait une vision, un désir de faire quelque chose contre ces maladies dont personne ne parlait à l'époque, mis à part dans les foyers touchés par ces affections. Grâce à nos donateurs, nos bénévoles, notre personnel et les personnes qui nous soutiennent, nous avons beaucoup avancé.

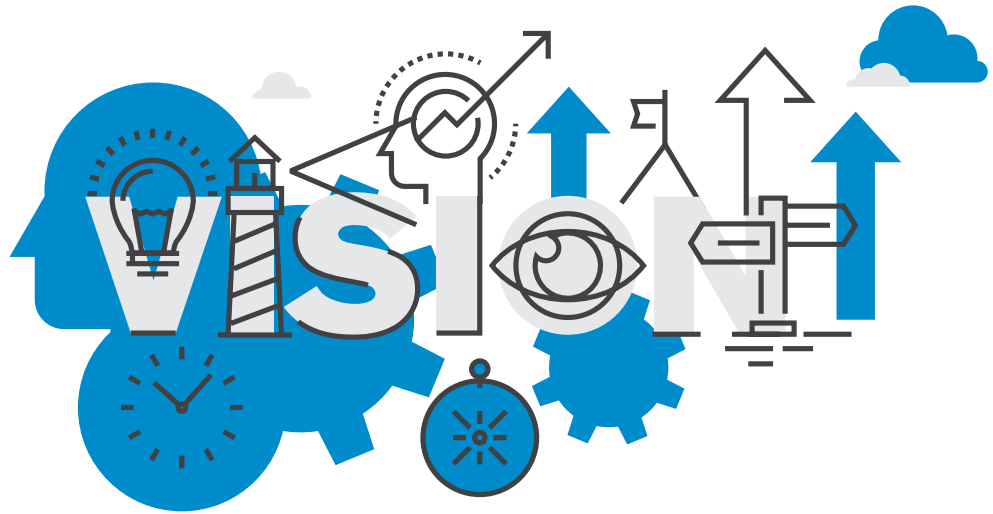
Cette année, nous avons célébré l'héritage laissé par Marilyn et Don en leur décernant notre plus haute distinction : le Prix pour l'ensemble des réalisations. Nous leur sommes extrêmement reconnaissants d'avoir enclenché la conversation, et nous vous sommes tout aussi reconnaissants de nous permettre de la poursuivre, dans l'espoir de remplir la promesse qu'elle renferme.

## ENSEMBLE, NOUS ALLONS Y METTRE FIN. POUR LA VIE.

# REGARD VERS L'AVENIR

## VISION 2020 :

Crohn et Colite Canada vise à devenir une force mondiale qui favorise la progression de la recherche transformationnelle et qui fait en sorte que notre communauté améliore la vie des personnes touchées par la maladie de Crohn ou la colite au Canada.



À ce jour, 270 000 personnes vivent avec la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse au Canada. D'ici 2030, il y en aura au moins 400 000. Ces Canadiennes et Canadiens, de tous âges et des quatre coins du pays, sont la raison pour laquelle nous faisons cette promesse : trouver des remèdes et améliorer la vie des personnes touchées par ces maladies chroniques. Ce sont ces mêmes Canadiennes et Canadiens qui motivent la stratégie que nous avons mise en place jusqu'en 2020. Nous mobilisons notre grande communauté de patients, de donateurs, de bénévoles, d'employés, de chercheurs et de cliniciens afin de mettre en avant une vision à la fois ambitieuse et réalisable. Nous avons des objectifs audacieux, et nous ne nous arrêterons que lorsque nous les aurons atteints.

En 45 ans, nous avons accompli de grandes choses. Des techniques diagnostiques à la génomique jusqu'à l'apprentissage automatique, les technologies modernes éliminent les barrières à la créativité pour trouver de nouveaux moyens, qui auparavant étaient irréalisables, de mettre au point des remèdes novateurs et améliorer considérablement la manière dont les Canadiennes et Canadiens vivent avec ces maladies chroniques. Nous allons continuer sur cette lancée, des laboratoires aux cliniques jusqu'aux villes et aux gouvernements de tout le pays, avec vous.

Ces objectifs sont notamment les suivants :

- Déployer un portefeuille de recherche diversifié, du laboratoire jusqu'au chevet des patients, de façon à produire de nouvelles connaissances et des traitements novateurs pour la maladie de Crohn et la colite.
- Aider les Canadiennes et Canadiens atteints de ces maladies ou touchés par celles-ci en améliorant leur qualité de vie chaque jour et à long terme.
- Diversifier et développer nos activités de collecte de fonds pour pouvoir investir davantage chaque année.
- Garder la maladie de Crohn et la colite sur le devant de la scène publique pour faire de notre organisation un leader d'opinion mondial.
- Donner les moyens à nos membres d'atteindre un rendement élevé et de prendre des mesures stratégiques.



# CE QUE NOUS AVONS ACCOMPLI ENSEMBLE 2018-2019

# POINTS SAILLANTS

## RECHERCHE

**6,7 M\$** investis dans nos études les plus prometteuses à ce jour pour mettre au point de meilleurs traitements et trouver des remèdes

**Le Projet GEM** entre dans sa phase 3, une étape cruciale visant à créer un outil prédictif

**Publication** du Rapport de 2018 sur l'impact des MII au Canada

**47** projets de recherche et initiatives financés

**17** grands hôpitaux et universités reçoivent nos subventions et prix de recherche

## QUALITÉ DE VIE

**+ de 20 000** personnes ayant bénéficié des programmes à l'intention des patients

**10 bourses d'études sur les MII** attribuées au Canada

La **Série d'apprentissage Gutsy** voyage à travers le Canada.

**+ de 2 100** utilisateurs par mois de l'application de localisation de toilettes ALLEZ ICI

Le réseau **PACE** a doublé le nombre de visites de patients à l'aide du programme élargi de télémédecine (13 des 14 régions de santé de l'Ontario)

## FINANCEMENT

**14,6 M\$** collectés – en bonne voie pour atteindre 100 M\$ d'ici 2020

**1,7 M\$** collectés lors de nos galas

**3,1 M\$** collectés lors de la Marche Gutsy avec plus de 18 000 participants

**1,4 M\$** collecté grâce à la générosité de nos donateurs par courrier

**84 % des 100 M\$** visés pour la campagne de La maladie de Crohn et la colite - Mettez-y fin. Pour la vie.

## SENSIBILISATION

**200 M** d'impressions dans les médias

**+ de 600 000** visiteurs uniques sur notre site Web

**39 000** personnes qui nous suivent sur les médias sociaux @getgutsycanada

**+ de 62 000** vues de notre bulletin bimensuel à l'intention des patients

**655** récits recueillis de tout le Canada par les relations publiques

## PERFORMANCE

**Prenant la parole** au nom des Canadiens

**Partenariats** avec le gouvernement canadien pour enregistrer les toilettes situées dans les bâtiments fédéraux

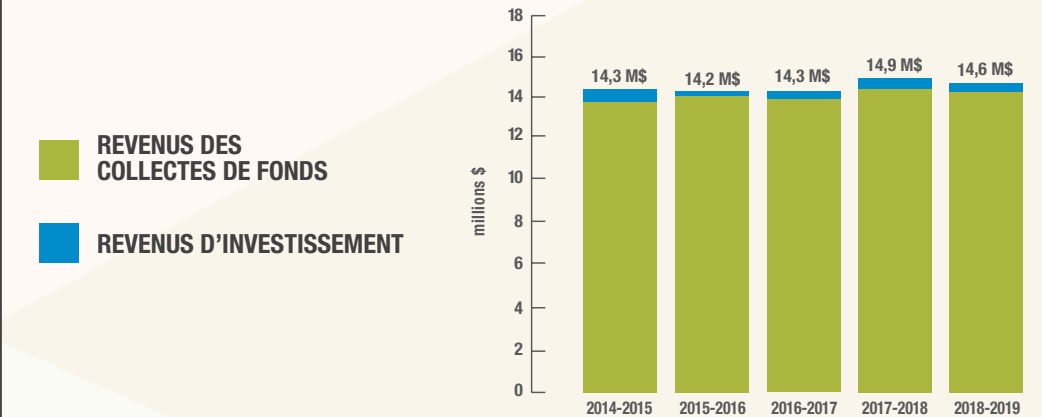
**Communauté** de bénévoles mobilisés lors des événements régionaux GUTS

**Plaidoyer** auprès des payeurs publics et privés en faveur du choix par le patient/médecin concernant les produits biologiques/biosimilaires

**Marilyn Finkelstein et Don Lebovitz** reçoivent chacun le Prix pour l'ensemble des réalisations

## FINANCES

### REVENUS SUR CINQ ANS

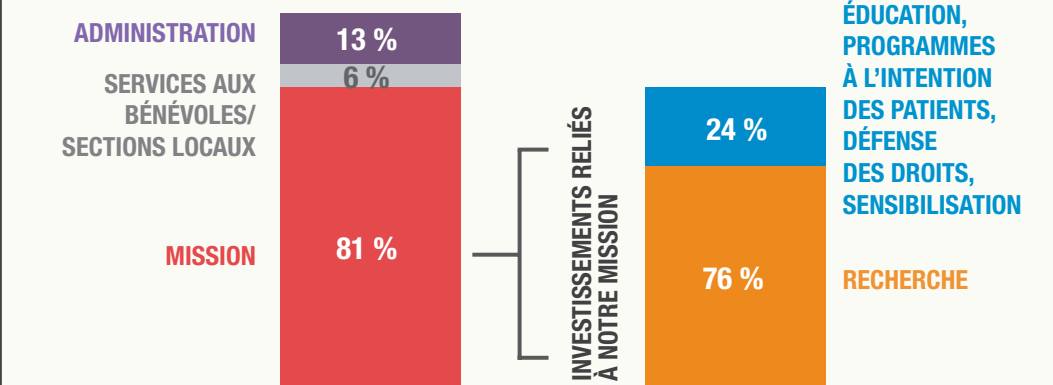


### SOURCES DE REVENU



### RÉPARTITION DU FINANCEMENT

USAGE DES FONDS COLLECTÉS NETS

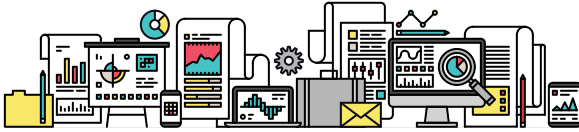




# MERCI

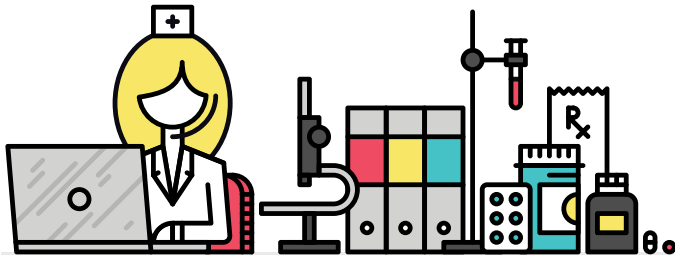
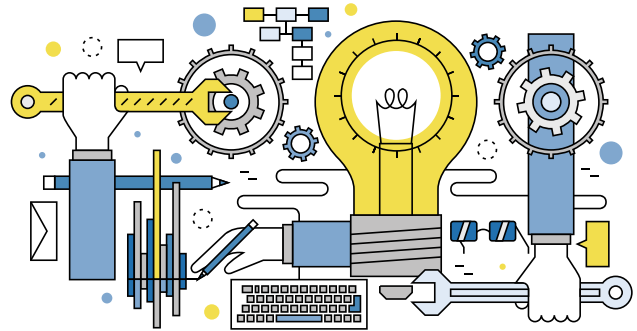


d'avoir contribué au succès de cette année vraiment remarquable.



Avec le concours de nos bénévoles, de nos donateurs, des participants aux événements, de nos partenaires, des cliniciens et des chercheurs, nous avons beaucoup progressé en 2018-2019.

## Et le travail n'est pas fini.



L'objectif de notre campagne intitulée **La maladie de Crohn et la colite - Mettez-y fin. Pour la vie.** est de lever 100 millions de dollars d'ici 2020 en vue d'améliorer la vie des gens aujourd'hui et de trouver des remèdes demain. Ensemble, nous finançons de recherche de classe mondiale, des programmes à l'intention des patients, des activités de défense des droits et des mesures de sensibilisation pour que chaque personne atteinte de la maladie de Crohn ou de la colite puisse vivre sa vie le mieux possible.

Aidez-nous à Y mettre fin. Pour la vie.  
Faites un don dès aujourd'hui sur [crohnetcolite.ca](http://crohnetcolite.ca)

### CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018-2019

**PRÉSIDENT**  
Mark Whitmore

**ANCIEN PRÉSIDENT**  
Byron Sonberg

**TRÉSORIER**  
Lawrence E. Davis

**SECRÉTAIRE**  
Grant Mitchell

Sylvain Chiasson  
Mari MacNeil

Susan Cowan  
Grant Mitchell

Adrianna Czornyj  
Ruth Scully

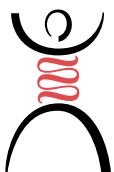
Ron Dunn  
Michael J. Thompson

Chantel Hevey  
Thomas Tutsch

D' Gil Kaplan  
John Van de Pol

### PRINCIPAUX PARTENAIRES

Famille Andlauer • Corporation AbbVie • Federated Health Charities • PartenaireSanté • Interior Finishing Systems Training Centre (IFSTC) • Janssen Inc. • The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust • Merck Canada Inc. • Pfizer Canada Inc. • Takeda Canada Inc. • The Vancouver Foundation



Crohn et  
Colite Canada  
Crohn's and  
Colitis Canada

Pour faire un don maintenant, veuillez  
composer le 1 800-387-1479 ou visiter le  
**[crohnetcolite.ca](http://crohnetcolite.ca)**  
Suivez-nous à [@ayezducran](https://www.instagram.com/ayezducran)

Organisme de bienfaisance enregistré | No 11883 1486 RR 0001



Le sceau de confiance  
du Programme de  
normes est une marque  
d'Imagine Canada  
utilisée sous licence par  
Crohn et Colite Canada.