

Rapport annuel 2023

Découvertes, impacts et espoirs



Lori Radke

Présidente et cheffe de la direction

Susan Cowan

Présidente, Conseil d'administration

Un message

**de la cheffe de
la direction et
de la présidente
du conseil
d'administration**

Certains moments sont inspirants et vous remontent le moral. Ils restent gravés dans la mémoire. Ils changent ce qui, selon vous, est en mesure de se concrétiser. Nous avons la chance que 2023 nous ait offert plusieurs de ces moments inspirants et exceptionnels riches en découvertes, en impacts et en espoirs.

En cours depuis quinze ans, l'équipe du Projet de recherche sur les facteurs génétiques, environnementaux et microbiens (GEM) a publié une découverte révolutionnaire qui laisse espérer que nos investissements dans la recherche pourront donner lieu

à un remède. L'équipe a en effet découvert que la combinaison des bactéries intestinales des personnes qui développent la maladie de Crohn est différente de celle des personnes qui restent en bonne santé – des années avant qu'elles ne développent la maladie. Cette découverte historique offre un espoir réaliste de guérison : le but ultime que nous rêvons d'atteindre. Nous sommes déterminés à accélérer les efforts de recherche afin que les personnes concernées puissent en bénéficier – bientôt.

Un autre moment inspirant a été la publication du rapport Impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada 2023 : un aperçu complet de l'état actuel et des conséquences futures de la maladie de Crohn et de la colite. Cette évaluation détaillée et révélatrice constitue une entreprise unique parmi les organismes de bienfaisance du secteur de la santé au Canada. Publié pour la première fois en 2008 et tous les cinq ans par la suite, le rapport permet de comprendre en profondeur l'état de la maladie de Crohn et de la colite au Canada. Renfermant une mine d'informations de qualité fondées sur des données probantes, il permet d'aider à planifier et à mesurer l'incidence des soins actuellement disponibles et là où les besoins se font sentir. Chaque nouvelle édition est le fruit d'un énorme effort de collaboration sur plusieurs années et constitue une inspiration pour notre communauté. Il s'agit d'une ressource essentielle pour quiconque travaille dans le domaine, étudie ces maladies ou plaide en faveur du changement.

Le lancement de Crohn et Colite Connect, une communauté en ligne ouverte à toute personne touchée par l'une ou l'autre de ces maladies, est un autre exemple d'inspiration et d'espoir. C'est un lieu permettant d'échanger des histoires et des expériences, de trouver et d'offrir du soutien, de poser des questions et, surtout, de se mettre en relation avec une communauté de personnes qui « savent ce que c'est ». L'une des choses que nous disent constamment les membres de notre

communauté est qu'ils souhaitent échanger et ressentir une solidarité avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires.

Bien entendu, l'espoir généré par les découvertes et les progrès doit se concrétiser. Notre feuille de route, notre Stratégie d'impact 2023-2026, nous aidera à atteindre cet objectif. Nous sommes ravies que la première année de sa mise en œuvre ait donné lieu à des découvertes, à de l'espoir et à des résultats.

La stratégie nous pousse à accélérer la dynamique de la recherche, en abordant les facteurs clés qui réduisent le temps entre le moment de la découverte et son impact. Nous cherchons à améliorer notre portée en élargissant la diversité des personnes bénéficiant de nos programmes destinés aux patients, tout en intensifiant nos efforts pour les toucher dès les premiers stades du diagnostic. Nous sommes les moteurs du changement systémique grâce à nos efforts de défense des intérêts. Nous contribuons à sensibiliser et à approfondir la compréhension de la maladie de Crohn et de la colite auprès du public en partageant des témoignages authentiques de personnes qui vivent avec ces maladies.

Merci à vous tous et à vous toutes de votre soutien ! Votre dévouement, votre temps et vos contributions nous font avancer et donnent lieu aux découvertes, aux résultats et à l'espoir qui nous inspirent. Nous sommes convaincues que le chemin que nous parcourons et que nous suivons ensemble créera des changements encore plus positifs au cours de l'année à venir.

Lori Radke
Présidente et cheffe de la direction

Susan Cowan
Présidente, Conseil d'administration

Stratégie d'impact 2023-2026

Notre promesse

Nous aspirons à guérir la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse afin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec ces maladies.

Transporter nos valeurs



Courage
Soyez fonceur !



Inclusivité
Soyez ouvert !



Authenticité
Soyez conscient !



Solidarité
Soyez ensemble !



Objectif d'impact collaboratif

Crohn et Colite Canada collabore avec d'autres afin d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

Nous évaluons et rendons compte publiquement de ces résultats afin de justifier le rôle que nous jouons dans cet impact collaboratif.

Accélérer l'impact de la recherche

Aborder les principales lacunes et facteurs de réussite et raccourcir le délai entre le moment de la découverte et de l'impact

Prévenir la maladie de Crohn

Nous avons réalisé un grand pas en avant en vue de la découverte d'un remède pour la maladie de Crohn en 2023 lorsqu'une découverte révolutionnaire a été faite dans le cadre du Projet de recherche sur les facteurs Génétiques, Environnementaux et Microbiens (GEM) : la combinaison des bactéries intestinales des personnes qui développent la maladie de Crohn est différente de celle des personnes qui restent en bonne santé. Ces différences sont présentes des années avant le développement de cette maladie. Le projet a aussi permis de découvrir que la barrière intestinale est moins perméable des années avant que ne se déclare la maladie.

Ces découvertes ouvrent la voie pour :

La prédiction du risque de développer la maladie de Crohn

La découverte de moyens de prévenir la maladie de Crohn avant l'apparition des symptômes

Le développement de nouveaux traitements pour les personnes déjà touchées

Le Projet GEM remonte à 2007, lorsque Crohn et Colite Canada a lancé le défi à ses partenaires de recherche de proposer une étude visant à accélérer la découverte d'un remède contre la maladie de Crohn et la colite. Ils sont revenus en proposant ce qui allait devenir le Projet GEM.

Le Dr Ken Croitoru de l'Hôpital Mount Sinai à Toronto (qui fait partie de Sinai Health) architecte du projet GEM et chercheur principal, a déclaré : « [Cette découverte] va nous permettre de mieux comprendre comment mieux traiter les patients ou prévenir la maladie de Crohn, car nous savons maintenant quelles bactéries pourraient y contribuer ou la déclencher. J'espère que d'ici cinq ans, nous verrons les patients en tirer parti, en particulier grâce à davantage de traitements fondés sur des données probantes et axés sur les bactéries intestinales ou le régime alimentaire. »



2008

Début du

PROJET GEM

de Crohn et Colite Canada



107

sites internationaux de suivi des participants dans 7 pays – Canada, États-Unis, Royaume-Uni, Israël, Australie, Nouvelle-Zélande, Suède



22

 millions de dollars

investis à ce jour. L'un des principaux partenaires financiers est The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust



5000

parents sains au premier degré (enfants, frères et soeurs) de personnes vivant avec la maladie de Crohn font l'objet d'un suivi



Plus de 100

personnes ont développé la maladie de Crohn



17

publications scientifiques depuis 2015

Nos investissements en quelques chiffres



Investissement de plus de **6,8 M\$** dans la

recherche en 2023 qui soutient **41 projets de recherche actifs**



Soutien de **4 titulaires d'une**

bourse de recherche postdoctorale pour mener des recherches sur la maladie de Crohn, grâce au programme de formation TRIANGLE impliquant plusieurs partenaires



Réunion de près de **450 cliniciens,**

scientifiques et partenaires de partout au Canada pour la conférence sur la formation médicale continue et la recherche Meeting of the Minds

Toucher plus de monde

Élargir la portée des programmes pour toucher plus de personnes vivant avec la maladie de Crohn ou la colite et leurs proches aidants

Une communauté qui « comprend ce que c'est »

La vie avec la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse peut être solitaire. Si vous êtes touché par l'une ou l'autre de ces maladies, souvent vous ne voulez pas en parler en public.

Au fil des ans, nous avons proposé des programmes en personne et en ligne pour répondre à l'isolement et à la stigmatisation. Ces programmes ont évolué à mesure des changements s'opérant dans les besoins et la technologie. Ces dernières années, la communauté des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite nous a expliqué qu'elle souhaitait un lieu de rencontre en ligne où elle pourrait interagir, notamment par le biais d'événements en direct. Ces personnes souhaitent être soutenues par leurs pairs et des experts, mais aussi bénéficier de leurs connaissances. Nous avons uni nos efforts et avons créé Crohn et Colite Connect : une communauté en ligne où les personnes concernées peuvent partager des histoires et des expériences, trouver du soutien, offrir de l'aide, poser des questions et, plus important encore, se mettre en relation avec des personnes qui « savent ce que c'est ».

Ce lieu de rencontre en ligne est désormais incontournable. Il aide les membres à prendre des décisions plus éclairées et à réduire leur sentiment d'isolement. Il leur permet en outre de faire face aux hauts et aux bas de la vie avec la maladie de Crohn ou la colite avec une communauté qui les comprend et les soutient.



« Cette communauté en ligne est un espace sécuritaire, positif et bienveillant qui permet aux personnes vivant avec la maladie de Crohn et la colite d'exprimer leurs pensées et leurs émotions à l'égard de la maladie. Même si je vais actuellement beaucoup mieux grâce à mon médicament biologique, la réalité est que la colite occupera toujours une place centrale dans ma vie. C'est pourquoi je suis reconnaissante envers les personnes qui contribuent régulièrement aux discussions et aux événements communautaires. Vérifier que tout va bien et nous remonter le moral me motive à continuer même les jours où mon corps me fait mal et que tout me semble difficile. »

Michelle J.

« Je ne me sens pas seule lorsque d'autres vivent des expériences comme la mienne. Je peux également poser des questions auxquelles mon gastro-entérologue ne peut certainement pas répondre puisqu'il ne prend pas de médicaments et n'a pas de problèmes alimentaires comme nous. J'aime partager les expériences que j'ai vécues pendant ces décennies avec la maladie de Crohn et, comme je suis une personne âgée, je donne aux autres une idée de ce que pourrait être leur vie en vieillissant. »

Sue W.

« Étant alitée depuis un an, il m'est difficile de me sentir comprise par mon entourage, mais avec Crohn et Colite Connect, je suis entourée de personnes attentionnées. J'ai développé de nouvelles amitiés avec des personnes qui me comprennent vraiment. J'aime que l'ambiance ne soit pas toujours sur le mode "sérieux"; il y a des moments de complicité quand on parle, par exemple, des marques de bouillottes chauffantes et des petits plaisirs alimentaires. Mais, c'est aussi une ressource où l'on peut rapidement répondre aux questions qu'on se pose grâce aux expériences des autres. »

Katarina M.

Nos programmes en quelques chiffres



Nos informations ont été

consultées plus d'un million de fois en 2023.



139 étudiants du postsecondaire

ont reçu une bourse de 5000 \$ grâce au Programme de bourses d'études sur les MII d'AbbVie depuis 2012, notamment 15 bénéficiaires en 2023



16 voies de soins cliniques ont

été actualisées et publiées, offrant ainsi aux prestataires de soins de santé au Canada des stratégies fondées sur des données probantes visant à fournir des soins standardisés et des résultats de santé pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou la colite



75 jeunes ont participé

au Camp Got2Go

Votre don stimule la recherche à l'échelle nationale

Crohn et Colite Canada est en mesure de financer ces importantes activités de recherche et plus encore, grâce à votre soutien.

Légende

GIA - Subventions d'aide à la recherche (Grants in Aid of Research) : Il s'agit de recherches menées par des chercheurs qui relèvent de quatre domaines : recherche des causes et des déclencheurs, découverte de nouveaux traitements, aide à la gestion des symptômes et obtention des meilleurs soins.

INN - La subvention Innovation dans les MII vise à financer des méthodes créatives et originales pour mener des recherches sur les maladies inflammatoires de l'intestin (MII). Elle vise à encourager et à faciliter les recherches qui ne s'inscrivent pas dans le cadre conventionnel de la recherche médicale.

PACE - Le réseau Promoting Access and Care through Centres of Excellence, ou PACE (*Promouvoir l'accès et les soins grâce aux centres d'excellence*) rassemble les principaux centres de traitement des maladies inflammatoires de l'intestin de tout le pays afin d'améliorer les résultats en matière de santé, de combler les lacunes dans les soins et d'élaborer des solutions susceptibles de modifier le système public de soins de santé.

Chercheurs en début de carrière - Crohn et Colite Canada s'engage à soutenir les chercheurs en début de carrière dans l'élaboration de leurs programmes de recherche indépendants dans le domaine des MII. Cet engagement garantit qu'une partie des fonds alloués via les GIA et les INN ciblent spécifiquement les CDC.

CCRM - Le Consortium canadien de recherche sur les maladies inflammatoires de l'intestin est un réseau de cliniciens-chercheurs qui travaillent ensemble pour promouvoir et mener des recherches cliniques sur les maladies inflammatoires de l'intestin grâce à la collaboration de plusieurs centres canadiens.

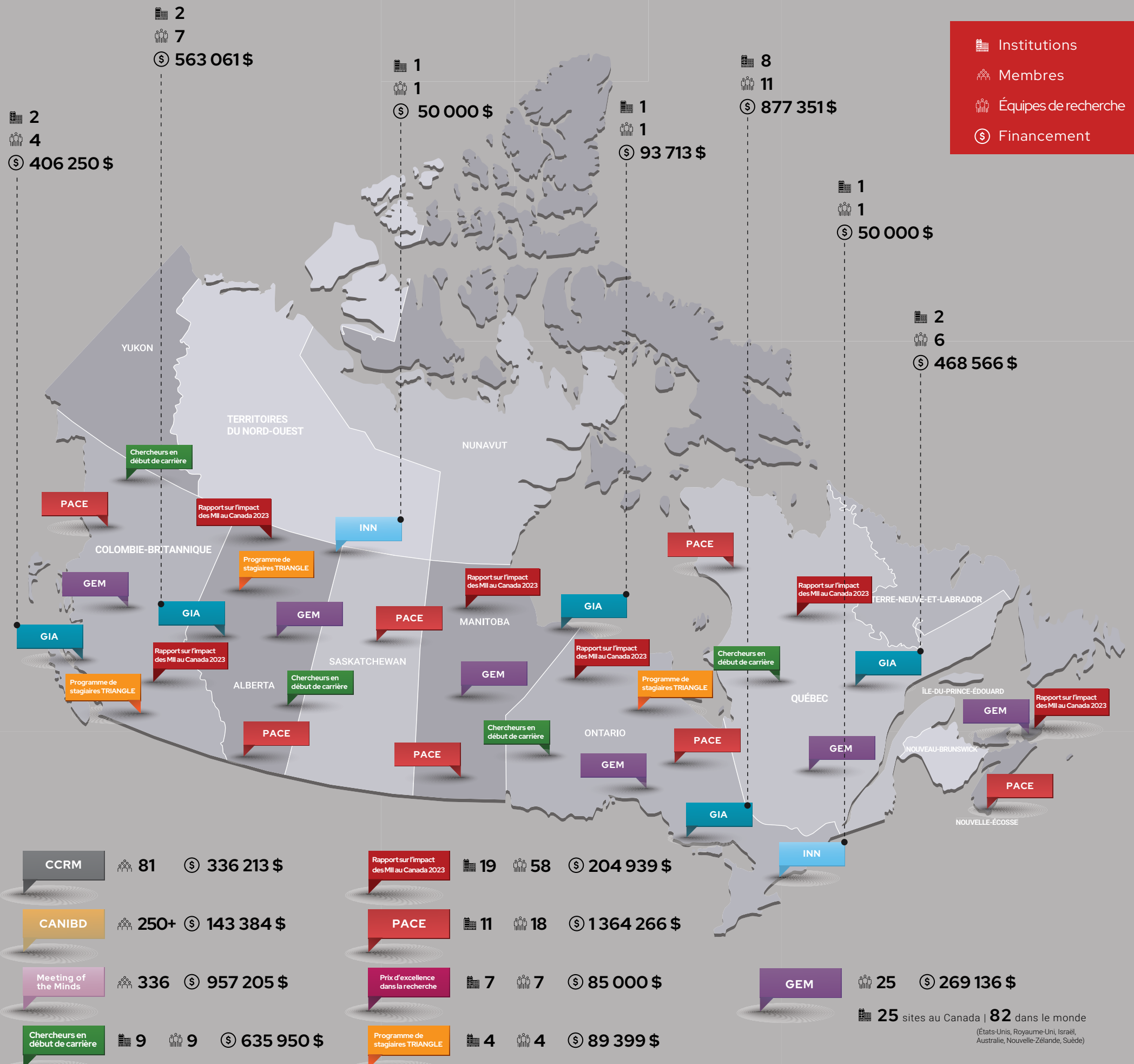
CANIBD - Le Canadian IBD Nursing Consortium est une communauté de pratique pour les infirmières travaillant au Canada dans le domaine des maladies inflammatoires de l'intestin (MII), dont l'objectif est d'améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes de MII.

Meeting of the Minds - Une conférence annuelle qui rassemble la talentueuse communauté canadienne de chercheurs et de prestataires de soins de santé sur les MII pour partager les meilleures pratiques en matière de soins cliniques et les dernières recherches sur les MII.

Programme de stagiaires TRIANGLE - En collaboration avec le programme TRIANGLE, Crohn et Colite Canada soutient des boursiers postdoctoraux dans la recherche sur les MII, afin de favoriser la prochaine génération de scientifiques sur les MII.

GEM - Le Projet de recherche sur les facteurs Génétiques, Environnementaux et Microbiens (GEM) est une étude mondiale qui vise à découvrir les facteurs déclencheurs possibles de la maladie de Crohn.

Rapport sur l'impact des MII au Canada 2023 - Tous les cinq ans, d'éminents gastro-entérologues et chercheurs canadiens collaborent pour produire le rapport le plus à jour et le plus complet sur les statistiques de santé liées aux MII au Canada.



Mieux faire comprendre et mieux sensibiliser le public à la maladie de Crohn et à la colite

Engager et motiver les Canadiens au moyen d'une
approche convaincante à la marque

La Marche Gutsy continue d'attirer

Lancée en 1996, la Marche Gutsy est notre premier événement annuel de collecte de fonds qui se tient le premier dimanche de juin partout au Canada. Il s'agit du plus grand événement communautaire pour les personnes touchées par la maladie de Crohn ou la colite au Canada.

La Marche Gutsy est une journée amusante et familiale qui rassemble des personnes touchées par la maladie de Crohn ou la colite; elle leur montre qu'elles ne sont pas seules. Plus encore, les personnes touchées célèbrent leur résilience et voient concrètement ce qu'est la solidarité et le fait de nouer des relations.

Cet événement incarne la promesse d'espoir et d'impact de Crohn et Colite Canada.





Nancy Nagy a reçu un diagnostic de maladie de Crohn en 1981 pendant son adolescence. Elle a commencé à faire du bénévolat à Crohn et Colite Canada en 1984. Elle a vécu dans un certain nombre de villes dans l'ouest du Canada et a participé à sa première Marche Gutsy à Regina en 1997, avant d'y participer à Edmonton et maintenant à Winnipeg où elle habite. Elle a recueilli plus de 30 000 \$.

« La Marche Gutsy est une journée amusante. C'est bien de pouvoir sortir et faire quelque chose. Avec la maladie de Crohn, on se sent souvent seul. On manque beaucoup d'occasions de s'amuser. C'est une journée pendant laquelle je peux m'amuser avec mes enfants et mes petits-enfants. »



La Marche Gutsy

en quelques chiffres



52 M\$
recueillis à ce jour



+2 M\$
recueillis chaque année



+3500
participants chaque année



50
emplacements d'un océan à l'autre



5 km
distance d'une marche habituelle – mais toute distance parcourue ou activité effectuée compte



500
bénévoles chaque année

Être les moteurs du changement

Des actions de défense de la cause et des partenariats pour influencer le changement



Mieux comprendre pour avoir un impact

Des données exactes et actualisées sont essentielles pour bâtir un argumentaire en faveur d'un changement qui aura un impact. C'est précisément ce qu'a fait Crohn et Colite Canada avec la publication du rapport Impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada 2023. Il est publié tous les cinq ans depuis 2008.

Ces rapports uniques à Crohn et Colite Canada fournissent un aperçu complet de l'état actuel et des implications futures de la maladie de Crohn et de la colite.

Les résultats montrent un besoin irréfutable de changement pour répondre au nombre croissant de personnes vivant avec ces maladies au Canada. Notons que :



Plus de 11000 personnes reçoivent un diagnostic chaque année – actuellement un toutes les 44 minutes.



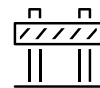
322 600 personnes vivaient avec ces maladies en 2023 (0,8 % de la population); un nombre qui passera à 470 000 en 2035 (1,1 % de la population).



C'est chez les enfants de moins de 6 ans que le nombre de nouveaux diagnostics augmente le plus rapidement, ce qui pose des problèmes particuliers pour eux et leur famille.



Le groupe des aînés est celui qui connaît la croissance la plus rapide, puisque les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite vivent plus longtemps grâce aux meilleurs traitements et que notre population vieillit.

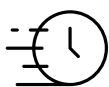


Les personnes dont le statut socioéconomique est peu élevé, qui vivent dans des communautés rurales, éloignées et du Nord ainsi que les peuples autochtones font face à des obstacles supplémentaires pour accéder aux soins.

Plus de voix sont entendues

La participation des patients évaluateurs a été une innovation pour cette édition du rapport Impact des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada 2023. L'un de ces patients, Léa Caplan, de Calgary, a reçu un diagnostic de maladie de Crohn en 2020 : « J'étais vraiment heureuse de faire partie des dizaines de patients évaluateurs. Il est important de savoir que ce rapport a été préparé avec des personnes atteintes de la maladie de Crohn et de la colite et qu'il s'adresse à celles qui vivent avec ces maladies. Nos voix sont entendues. »

Favoriser le changement pour répondre aux besoins croissants en ressources financières et humaines fait partie des activités de Crohn et Colite Canada depuis des années. En particulier, depuis 2016 notre réseau Promoting Access and Care through Centres of Excellence, ou PACE (*Promouvoir l'accès et les soins grâce aux centres d'excellence*), a permis de rassembler des spécialistes de premier plan de partout au Canada pour combler les écarts dans le domaine des soins, améliorer la qualité de ceux offerts aux personnes avec la maladie de Crohn ou la colite et améliorer leurs résultats de santé. Ces projets visent à élaborer des solutions qui offriront :



un accès équitable et en temps opportun aux soins, en particulier dans les régions rurales



des soins normalisés partout au Canada

Les solutions pilotées comprennent :



Des outils numériques permettant aux professionnels de la santé de suivre les besoins des patients en matière de santé entre les visites



Un soutien permettant de préparer les jeunes aux soins pour adultes



L'élargissement et la normalisation des soins virtuels



L'intégration de la santé mentale, de l'alimentation et de la nutrition dans le cadre des visites cliniques standard

Crohn et Colite Canada espère qu'au cours des deux prochaines années, ces innovations pilotes commenceront à être déployées partout au Canada et donneront lieu à de meilleurs soins.

Nos initiatives de défense de la cause en quelques chiffres



Rencontre avec 21 représentants officiels du

gouvernement pour défendre les besoins des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite



2 campagnes de défense de la cause qui ont

été menées à l'aide de **4660** courriels envoyés aux représentants du gouvernement par les membres de la communauté



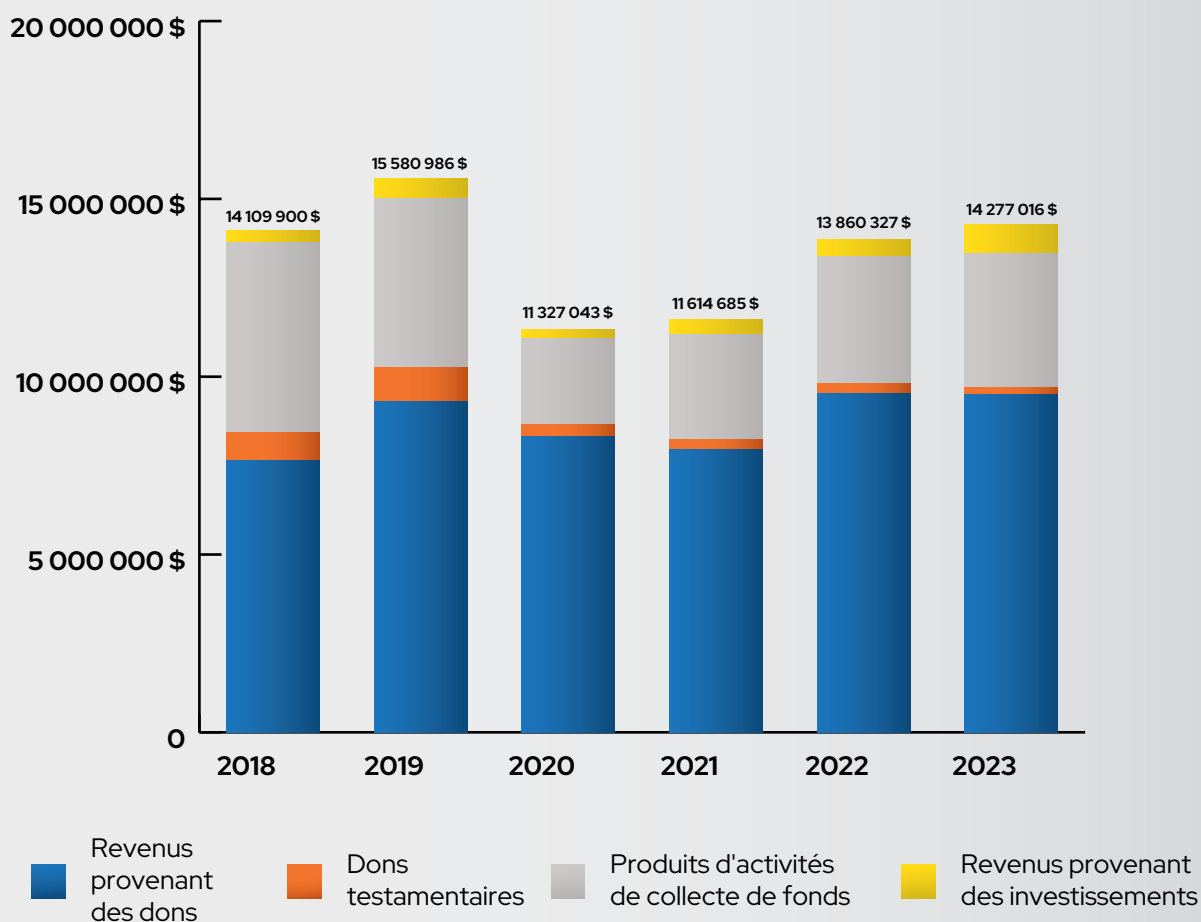
Participation de patients dans le cadre

de **8** évaluations de médicaments faisant l'objet d'un examen par l'Agence canadienne des médicaments pour déterminer s'il fallait recommander leur inscription pour leur remboursement par les provinces

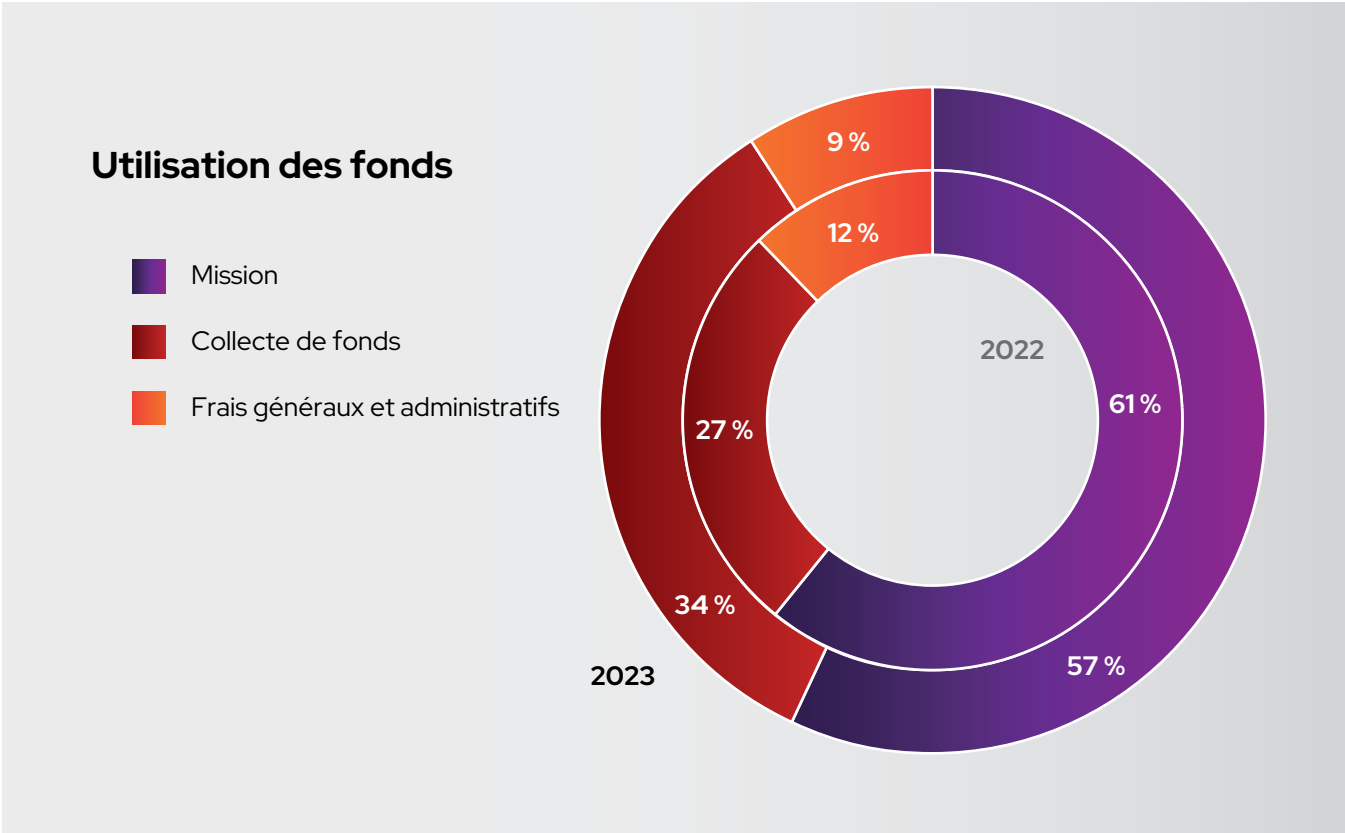
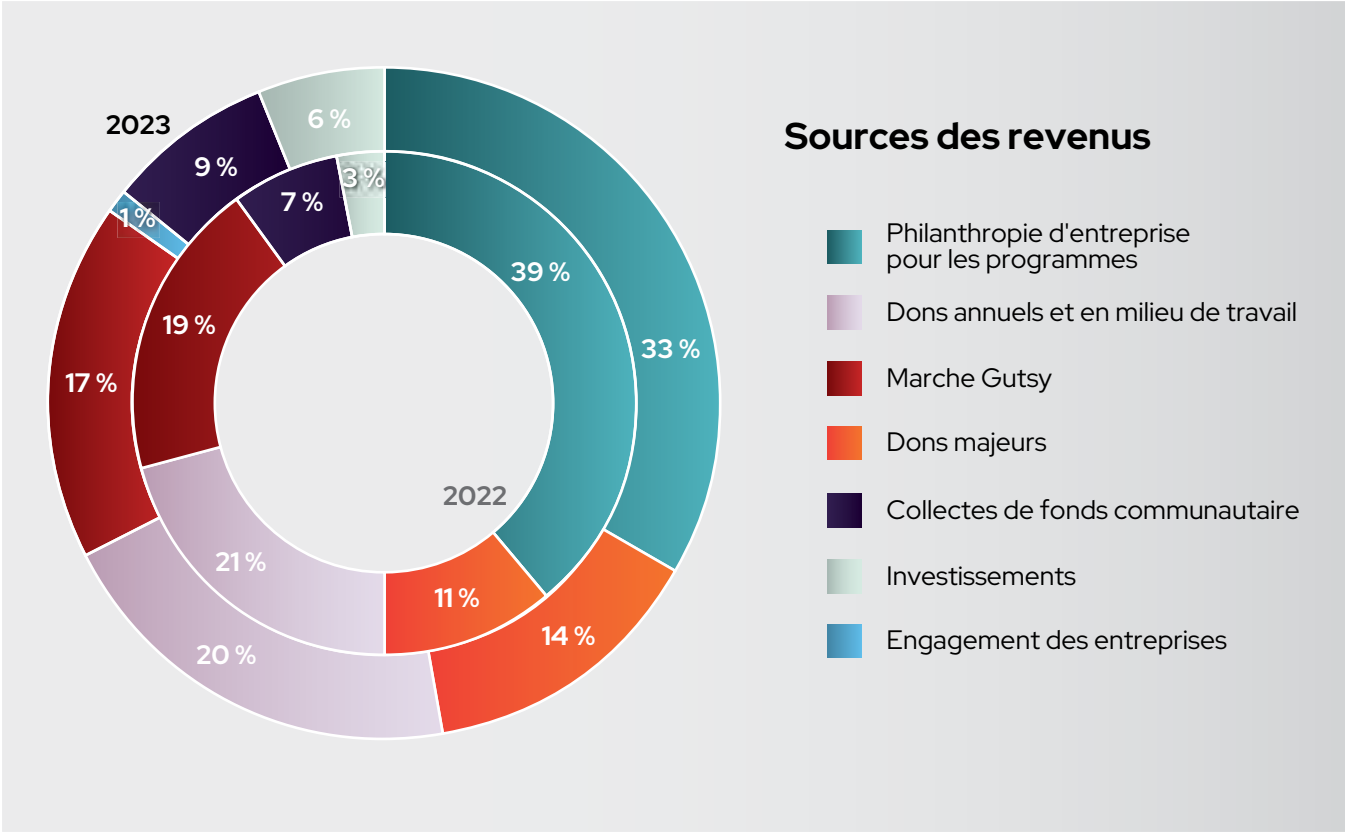
Faits financiers saillants

Revenu total en 2022 : 13,6 M\$

Comparaison des revenus sur 5 ans*



* À l'exclusion des gains (ou pertes) de change, des gains (ou pertes) non réalisés sur les investissements et les subventions pour la COVID-19





« Je fais du bénévolat à Crohn et Colite Canada parce que la vie avec une MII peut créer un sentiment d'isolement. En tant que mentor et patient partenaire, j'ai des relations avec d'autres personnes confrontées à des difficultés similaires et je contribue à la recherche qui vise directement à améliorer des vies. Savoir que je ne suis pas seul et que je contribue à créer un avenir meilleur pour les personnes avec une MII : voilà ce qui m'inspire. »

Maxime Bergevin
Bénévole
Montréal, QC

« Nous sommes fiers de soutenir Crohn et Colite Canada en versant, sans réserve, des dons depuis 20 ans. Notre décision d'offrir des dons illimités découle de notre confiance inébranlable dans la capacité de l'organisme à allouer les fonds là où ils sont le plus urgents et là où ils peuvent avoir la plus grande incidence. Nous sommes extrêmement fiers de savoir que nos contributions permettent aux chercheurs et aux responsables de programmes destinés aux patients de tout le pays de poursuivre avec audace des recherches révolutionnaires et de transformer l'avenir des MII pour les familles touchées par ces maladies. »

John et Dian Bell
Bénévoles
Cambridge, ON



« En 2016, j'ai participé à ma première Marche Gutsy peu de temps après mon diagnostic. J'ai rencontré un groupe formidable de personnes au sein de la section de Vancouver qui sont devenues comme une famille pour moi. Depuis, j'ai eu le plaisir de travailler avec des bénévoles d'un océan à l'autre sur des initiatives locales et nationales. Toutes ces initiatives m'ont aidé à trouver un but. »

Matthew Sebastiani
Bénévole
Vancouver, BC

« Je sais que notre don est bien utilisé chez Crohn et Colite Canada, et cela me donne de l'espoir, qu'il s'agisse d'un patient qui espère de meilleurs médicaments, d'un chercheur qui espère un nouvel équipement, ou d'un parent qui espère un avenir sain pour ses enfants. »

Tera Johnson
Bénévole
Calgary, AB

« Je suis vraiment reconnaissante envers Crohn et Colite Canada, car pendant les moments les plus difficiles, quand j'étais sur le point d'aller à l'urgence ou en sortant de l'hôpital, j'ai contacté leur programme de soutien par les pairs et leurs appels de groupe virtuels. Il y a une communauté qui est là pour vous. Vous n'êtes pas seul. »

Alexandra Chaves
Participante à un programme
Cambridge, ON



crohn  colite

soyez un champion de
l'espoir pour braver le présent
et croire en l'avenir

Crohn et Colite Canada

ans d'impact



Agréé
IMAGINE
CANADA

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

Pour faire un don, veuillez composer le
1-800-387-1479 ou visitez crohnetcolite.ca
Suivez-nous à @getgutsycanada sur

