

Rapport annuel 2024



**Une détermination
implacable
depuis 50 ans**

50 ans déjà



Qui aurait cru que la réunion d'une poignée de parents préoccupés en avril 1974 aurait allumé la mèche de 50 années de résultats remarquables pour les personnes touchées par les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) au Canada? Et pourtant, c'est exactement ce qui s'est passé. Depuis cette rencontre, Crohn et Colite Canada a pris la forme de l'organisme de bienfaisance que nous connaissons aujourd'hui. Notre détermination implacable visant à trouver des remèdes et à améliorer la vie des personnes touchées par ces maladies n'a jamais vacillé.

Depuis 1974, nous avons financé près de 400 subventions, investi 150 M\$ dans des recherches canadiennes d'envergure mondiale, notamment dans des projets offrant des espoirs tangibles de trouver des remèdes. Nous offrons des programmes qui améliorent la qualité de vie des personnes touchées par la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse et des applications gratuites qui réduisent l'isolement découlant de la vie avec ces maladies. Nous offrons une communauté en ligne ainsi que des informations fiables accessibles en ligne, en personne ou au moyen de webinaires.

Nous sommes fiers de ces progrès remarquables. Pourtant, les réalités auxquelles nous faisons face donnent à réfléchir. Au Canada, plus de 11000 personnes reçoivent un diagnostic de MII chaque année, soit une personne toutes les 48 minutes. Et plus de 322000 personnes vivent aujourd'hui avec ces maladies, soit 0,8 % de la population – un chiffre qui devrait passer à plus de 1 % au cours des dix prochaines années.

Notre histoire marquante et nos 50 années d'expérience nous inspirent à affronter les défis d'aujourd'hui et de demain.

Merci de cheminer à nos côtés. Nous avons hâte de renforcer notre impact avec vous.

Sylvain Chiasson
Président et chef de la direction par intérim

Susan Cowan
Présidente, Conseil d'administration

Dates importantes

Le terme « colite ulcéreuse » est utilisé pour la première fois.

1859

Développement du premier médicament efficace pour traiter la maladie de Crohn et la colite : la sulfasalazine.

1940

Lancement de notre programme de subventions d'aide à la recherche (*Grants in Aid of Research*, ou *GIA*) et de notre programme de subventions *Innovations en recherche* (INN) sur les MII.

1976

Organisation de la première *Marche Gutsy*—elle s'appelait alors « À pied et à roulettes ».

1996

Publication du premier rapport sur l'impact des MII au Canada —une nouvelle édition est publiée tous les cinq ans pour dresser un portrait de l'état des soins au pays.

2007

Lancement du programme de bourses d'études sur les MII d'AbbVie qui permet d'offrir 5000 \$ à des étudiants poursuivant des études postsecondaires.

2012

Organisation du premier *Camp Got2Go*, un camp de vacances pour les jeunes atteints d'une MII.

2014

Lancement de l'application *Allezlici*^{MD}. Elle aide les Canadiens à trouver facilement des toilettes pendant leurs déplacements.

2015

Mise en ligne de *Crohn et Colite Connect* : une communauté en ligne pour les personnes vivant avec une MII.

2023

1932

La maladie de Crohn est reconnue comme une maladie à part entière.

1974

Établissement de la *Canadian Foundation for Ileitis and Colitis* (maintenant connu sous le nom *Crohn et Colite Canada*) par des familles souhaitant financer plus de recherches.

1993

L'organisme est rebaptisé *Fondation Crohn et Colite Canada*.

2001

L'utilisation du premier médicament biologique pour le traitement de la maladie de Crohn et de la colite, l'*Infliximab*, est approuvée au Canada.

2008

Lancement du *Projet de recherche sur les facteurs Génétiques, Environnementaux et Microbiens (GEM)* qui se penche sur les causes de la maladie de Crohn.

2014

Lancement de la *Série d'apprentissage Gutsy* : une occasion unique d'apprendre directement auprès des principaux experts canadiens sur les MII.

2019

Lancement de l'application gratuite *MonVentre*^{MD} qui permet à ses utilisateurs de faire le suivi, de comprendre et de gérer leur parcours avec la MII.

2023

Une percée du *Projet de recherche GEM* : on découvre qu'un profil de bactérie intestinale indique des signes du développement de la maladie de Crohn — des années avant l'apparition des symptômes.

2024

Nous célébrons 50 années d'impact

50

Crohn et Colite Canada

Stratégie

d'impact

2023-2026

Promesse

Nous aspirons à guérir la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse et à améliorer la qualité de vie de toutes les personnes touchées par ces maladies.

Vivre nos valeurs



Courage
Soyez fonceur!



Inclusion
Soyez ouvert!



Authenticité
Soyez vrai!



Collaboration
Agissez ensemble!



Objectif d'impact collectif

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 collectif.

dynamiser la recherche sur la maladie de Crohn et la colite au Canada

Dans l'écosystème canadien de la recherche en santé du Canada, Crohn et Colite Canada joue un rôle unique : celui de dynamiser le début de carrière des chercheurs spécialisés dans la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Nous avons lancé la carrière de dizaines de chercheurs, et ainsi aidé le Canada à devenir un chef de file mondial dans la recherche sur ces maladies. En fin de compte, ce sont les personnes atteintes de ces maladies qui bénéficient directement des découvertes rendues possibles grâce à notre soutien.

Nos subventions d'aide à la recherche (*Grants in Aid of Research*, ou GIA) et nos subventions Innovation dans les MII (INN) sont spécialement conçues pour permettre aux chercheurs en début de carrière d'explorer de nouvelles idées et d'enclencher leur dynamique professionnelle. Ce coup de pouce au début de leur parcours scientifique leur permet d'explorer de nouvelles idées qui peuvent payer avec le temps en termes de meilleurs traitements, et de mieux comprendre les causes et les déclencheurs de ces maladies.

Elena Verdú, MD, PhD, a reçu quatre GIA et une INN au cours de sa carrière et elles ont été cruciales pour qu'elle puisse se lancer quand elle est arrivée au Canada en 2001. Elle est maintenant la directrice du Farncombe Family Digestive Health

Research Institute (Institut de recherche sur la santé digestive Farncombe Family) et professeure à l'Université McMaster à Hamilton, en Ontario. L'Institut se focalise sur la compréhension des causes des maladies intestinales chroniques, comme les maladies inflammatoires de l'intestin (MII), le syndrome du côlon irritable et la maladie coéliqua.



Photo: Elena Verdú, MD, PhD

« L'une des premières subventions j'ai reçues m'a été remise par Crohn et Colite Canada, ce qui m'a permis d'établir un programme de recherche à long terme sur les MII. Les GIA me financent, mais elles financent également tous les stagiaires qui sont formés pendant notre programme. Des douzaines d'étudiants et de postdoctorants sont devenus des chercheurs et d'autres ont suivi la voie des soins cliniques, notamment la gastroentérologie. L'impact des GIA

Que sont les GIA et les INN?

Les subventions d'aide à la recherche (GIA), soutiennent des projets de recherche qui s'alignent avec la promesse et les directions stratégiques de Crohn et Colite Canada. Les financements peuvent aller jusqu'à 125 000 \$ par an pour un maximum de 3 ans.

Les subventions Innovation dans les MII (INN) permettent, quant à elles, de financer des approches innovantes dans la recherche sur les MII qui peuvent sortir du cadre de la recherche médicale traditionnelle et explorent de nouveaux domaines liés à la recherche sur ces maladies. Ces subventions se montent à 50 000 \$ pour une année.

est énorme. Ces subventions soutiennent bien plus qu'un projet : leur impact se ramifie et s'amplifie avec le temps. »

Pour la docteure Verdú, le financement de Crohn et Colite Canada dynamise la recherche sur les MII au Canada. Elle explique [que] « ce que vous faites, c'est financer une communauté qui ouvrira la voie menant à des découvertes et à des innovations dans les soins cliniques. »

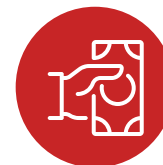
Les GIA et les INN en quelques chiffres :



1976 Lancement des
GIA et des INN



384 subventions GIA et
INN financées (total)



89 M\$ investis au total dans
les GIA et les INN à ce jour

Les investissements dans la recherche en 2024 en quelques chiffres :



Soutien apporté à 4 boursiers postdoctoraux menant des recherches sur la maladie de Crohn et la colite, dans le cadre du programme de formation multipartenaire TRIANGLE.



Plus de **6,6 M\$** investis dans la recherche en 2024 qui soutiennent **41 projets de recherche**.



Près de **450 cliniciens, chercheurs et partenaires** de partout au Canada réunis à l'occasion de la conférence Meeting of the Minds, un événement de recherche et de formation médicale continue.

Autonomiser la communauté grâce à l'éducation



En 2024, nous avons aussi soufflé les 10 bougies de notre Série d'apprentissage Gutsy (SAG). Depuis 2014, 55 webinaires ont été enregistrés, auxquels plus de 1800 personnes ont assisté en direct, tandis que 52 000 personnes les ont visionnés en ligne.

Ce qui rend ces séances uniques, c'est l'accès privilégié aux meilleurs chercheurs et professionnels de la santé qui se spécialisent dans la maladie de Crohn et la colite au Canada. Les participants peuvent échanger directement avec des experts de premier plan pour approfondir leurs connaissances sur un large éventail de sujets, notamment les médicaments, les traitements émergents, l'alimentation et la nutrition, la gestion des symptômes et des poussées, les complications, les problèmes de santé extra-intestinaux, la santé mentale, la grossesse, et bien plus encore.

Un autre élément important est le fait que les participants peuvent poser des questions aux intervenants pendant une période de questions et de réponses en direct.

En 2024, nous avons couvert les sujets suivants :

Le régime méditerranéen et les MII

Les risques de cancer dans la maladie de Crohn et la colite

Les soins des stomies

Demandez à l'expert : les symptômes des MII et les complications.

La maladie de Crohn, la colite et l'arthrite

La douleur et la maladie de Crohn



« Je voulais simplement vous envoyer un immense merci pour avoir organisé vos excellents webinaires. Celui-ci tombait à point, avec une possible colectomie à l'horizon, et il était vraiment excellent! »

- Participant au webinaire de la SAG,
Les soins des stomies

Nos programmes en quelques chiffres :



Plus de 1000 membres composent la communauté en ligne Crohn et Colite Connect qui a été lancée en novembre 2023.



Nos informations en ligne ont été consultées plus de **1,7 million** de fois en 2024.



80 jeunes ont participé au Camp Got2Go en 2024.



154 étudiants du postsecondaire ont reçu une subvention du programme de bourses d'études sur les MII d'AbbVie d'un montant de **5000 \$** chacune depuis 2012, notamment 15 en 2024.



37 événements de soutien par les pairs ont été organisés; des séances axées sur les patients et les proches aidants ainsi que des séances particulières à une région ont été offertes.

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*) : ces recherches 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.

Prix Excellence dans les soins de santé - Chaque année, Crohn et Colite Canada décerne un prix à une infirmière et à un médecin d'exception qui œuvrent dans le domaine des MII, à la suite d'un processus de mise en nomination par la communauté. Ce prix souligne leur engagement et l'empathie dont ils font preuve auprès des personnes vivant avec une MII.

Prix de l'excellence scientifique - Ces prix, décernés sur nomination de leurs pairs, récompensent les chercheurs les plus innovants dans le domaine des MII pour leurs contributions exceptionnelles. Les catégories de prix comprennent : Étoile montante, Leadership dans la recherche, Chercheuses sur les MII et Avancement de la diversité, de l'équité et de l'inclusion dans le domaine des MII.

CCRM/CIRC - 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.

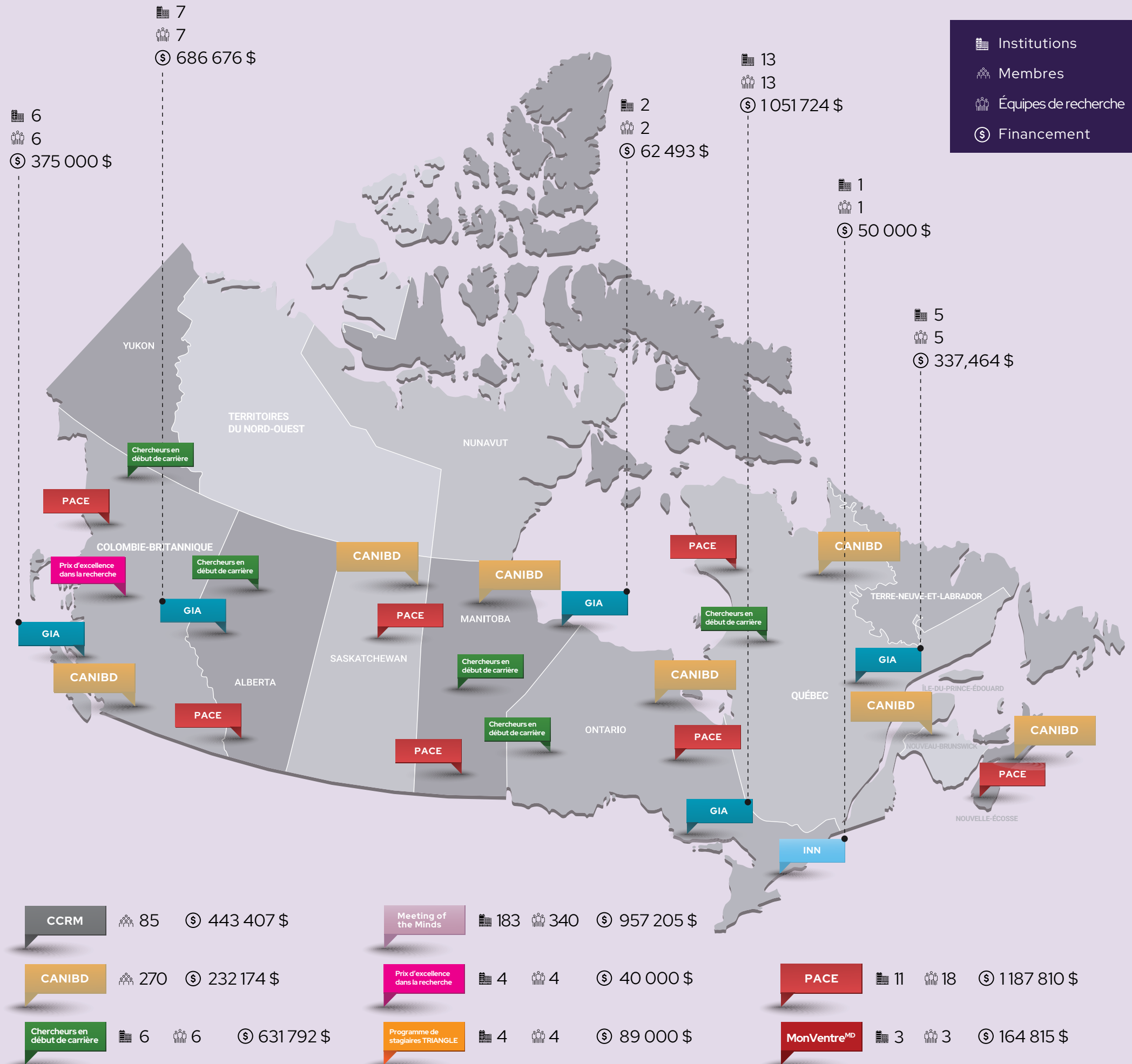
CANIBD - Le Canadian IBD Nursing Consortium est une organisation nationale d'infirmières qui se consacrent à l'amélioration de la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes d'une MII au Canada.

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.

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

Chercheurs en début de carrière - En 2024, Crohn et Colite Canada a poursuivi son engagement visant à encourager la prochaine génération de chercheurs sur les MII en soutenant de jeunes scientifiques à établir des programmes de recherche indépendants. Une part du financement des programmes GIA et INN a été allouée aux chercheurs en début de carrière.

Application MonVentre^{MD} - Gratuite et facile à utiliser, cette application a été développée par Crohn et Colite Canada pour aider les personnes vivant avec une MII à faire le suivi de leurs symptômes, à gérer leurs soins et à mieux comprendre leur problème de santé.



La campagne

« Accès barré »



Les piétons d'une rue très fréquentée du centre-ville de Toronto ont été surpris de voir, le 26 novembre, une toilette portative dont l'accès était barré. Ce visuel percutant a été imaginé pour attirer l'attention dans le cadre du Mois de la sensibilisation à la maladie de Crohn et à la colite.

Cette toilette portative inaccessible symbolisait le besoin essentiel, vécu au quotidien par les personnes qui dépendent d'un accès rapide aux toilettes en public – un besoin souvent insatisfait. Bien que tout le monde ait déjà vécu une telle situation, ce

besoin est beaucoup plus fréquent et urgent pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite. Certaines préfèrent même rester chez elles plutôt que de sortir, par crainte de ne pas trouver de toilettes à temps.

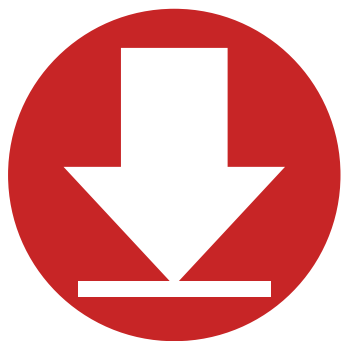
Une solution concrète proposée lors de l'événement a été d'encourager les gens à télécharger notre application gratuite AllezIci^{MD}, qui permet de localiser rapidement les toilettes accessibles à proximité. Leana Al-Ugaily, étudiante en sciences infirmières à l'Université York et atteinte de la maladie de Crohn, utilise l'application. Elle explique comment celle-ci améliore son quotidien :



Photo: Leana Al-Ugaily

« Je suis arrivée à Toronto pour aller à l'université en 2022. J'ai l'application AllezIci^{MD} et je l'ai utilisée dès mon arrivée – je continue de m'en servir quand je me trouve dans un quartier de la ville que je ne connais pas. Elle m'aide à éviter les problèmes et à planifier ma journée avec plus de confiance, car je peux voir en un clin d'œil où se trouvent les toilettes accessibles. »

Les résultats de la campagne sont éloquentes :



Hausse de
6000 %
des téléchargements
quotidiens de
l'application AllezIci^{MD}
les 26 et 27 novembre.



Plus de
9000
interactions sur les réseaux
sociaux – mentions « J'aime »,
commentaires et partages
– touchant un public de plus
d'un million de personnes.



130
articles publiés,
avec une portée
potentielle de
plus de 27 millions
de lecteurs.



Au sujet de AllezIci^{MD}

L'application AllezIci^{MD} aide les
utilisateurs à trouver plus de
3500 toilettes ouvertes au public
partout au Canada, et a été
téléchargée plus de 55 000 fois.
Découvrez-en plus à allezici.ca.



Stimuler le changement systémique

Le Manitoba et l'Ontario élargissent le congé avec protection de l'emploi

En novembre et en décembre, les gouvernements du Manitoba et de l'Ontario ont adopté des lois permettant aux employés de bénéficier jusqu'à 27 semaines de congé sans craindre de perdre leur emploi.

Ces changements harmonisent leurs politiques relatives au congé avec protection de l'emploi avec les prestations de maladie prolongées de l'assurance-emploi (AE) du gouvernement fédéral. Nous saluons ce changement qui constitue une protection essentielle pour les personnes qui doivent temporairement quitter leur travail en raison d'une maladie grave comme la maladie de Crohn ou la colite.

Lorsqu'une personne atteinte de la maladie de Crohn ou de la colite ne peut plus travailler en raison de sa maladie, elle souhaite généralement trouver une manière de continuer à exercer son activité. Ce changement lui permet de prendre plus facilement congé de son entreprise, sans craindre de perdre son poste.

Le problème survient lorsque la durée du congé protégée par les politiques provinciales ou territoriales est inférieure à celle de la période des prestations fédérales de l'assurance-

emploi. Lorsque les personnes admissibles y accèdent, elles le font au risque de perdre leur emploi, à moins que les provinces et les territoires n'adoptent des lois complémentaires pour le protéger.

Les changements de politiques provinciales comme ceux-ci nécessitent du temps pour être évalués et mis en œuvre.

Crohn et Colite Canada s'est impliqué tout au long du processus pour veiller à ce que la voix des personnes concernées de notre communauté soit entendue.

En Ontario, notre équipe a pris la parole lors d'une table ronde en avril portant sur ce changement, avant de faire une soumission dans le cadre de la consultation lancée en mai par le ministère du Travail, de l'Immigration, de la Formation et du Développement des compétences. En

octobre, nous avons également fait une présentation au Comité du développement social et économique du Manitoba.

Nous avons aussi remis une soumission écrite au comité.

L'Ontario, le Manitoba et la Nouvelle-Écosse — de leur propre chef — se sont maintenant rangées aux côtés du Québec pour offrir un congé protégé aux personnes atteintes de maladies graves.

Les personnes vivant avec d'autres maladies graves bénéficient également de ce changement de politique. C'est pourquoi nous avons travaillé avec d'autres organismes de bienfaisance œuvrant dans le domaine de la santé, dans le cadre d'un effort collectif, pour sensibiliser et informer les élus sur l'importance de cette mesure.

Nos initiatives de défense de la cause en quelques chiffres :



Rencontres avec **27** représentants du gouvernement afin de défendre les besoins des personnes touchées par la maladie de Crohn et la colite.



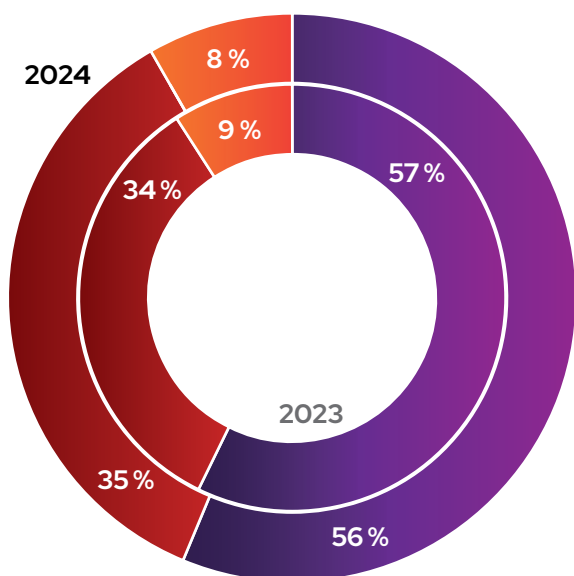
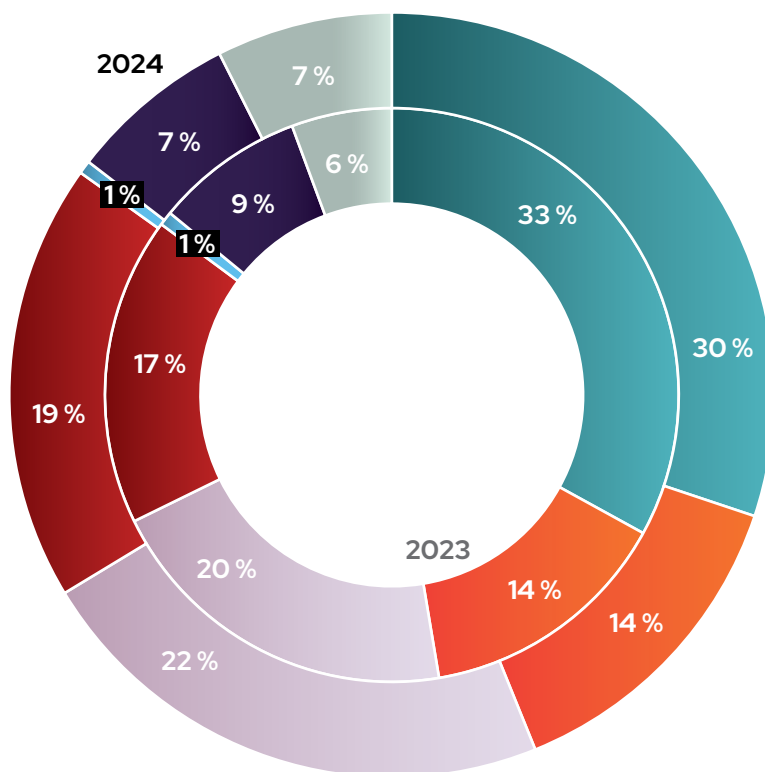
Participation à **4** évaluations de médicaments, en apportant le point de vue des patients dans le cadre des examens menés par l'Agence canadienne des médicaments, chargée de recommander ou non leur remboursement par les provinces.

Faits financiers saillants

Revenu total en 2024 : 13,3 M\$

Sources des revenus

- Philanthropie d'entreprise pour les programmes
- Dons annuels et en milieu de travail
- Marche Gutsy
- Dons majeurs
- Collectes de fonds communautaire
- Investissements
- Engagement des entreprises



Utilisation des fonds

- Mission
- Collecte de fonds
- Frais généraux et administratifs



DÉPART

gutsyenmarche.ca
pour Crohn et Colite Canada

START

gutsywalk.ca
for Crohn's and Colitis Canada

Merci

Nous remercions chaleureusement les donateurs qui ont versé un don transformateur, notamment ceux qui ont choisi de garder l'anonymat. Nous vous sommes profondément reconnaissants pour votre soutien.

John, Dian,
et Jennifer Bell

The Ross McMaster
Memorial Fund

Federated Health
Charities

The Lewis and Ruth
Sherman Foundation

PartenaireSanté

La promesse
TD Prêts à agir

« La plupart des gens associent la philanthropie au soutien financier. Pour moi, la philanthropie englobe plusieurs formes d'engagement : le don de temps, l'éducation, la défense de la cause, en plus du soutien financier. »

Shannon Epstein,

Donatrice, bénévole, défenseure

« Crohn et Colite Canada m'a financé pendant un certain nombre d'années. J'ai commencé en tant que stagiaire, grâce à une bourse, et c'est cette aide qui m'a permis de me lancer dans l'étude des MII. Ce soutien m'a permis de développer mon programme de recherche. Je leur en suis très reconnaissant, car ce soutien a véritablement transformé ma carrière. »

Docteur Simon Hirota,

Chercheur, Université de Calgary

« Chaque année, mes proches se réunissent pour participer à la Marche Gutsy, qui est devenue une véritable tradition familiale. Nous sommes heureux de soutenir cette cause, qui reste encore mal comprise du grand public, et de faire partie de la solution. »

Sheldon Miller

recueille des fonds pour la Marche Gutsy depuis 20 ans et, à ce jour, a recueilli 550 000 \$.

« J'ai découvert que Crohn et Colite Canada finance certaines des initiatives de recherche les plus prometteuses au monde. C'est pourquoi j'ai décidé de donner. »

Pierette Dosanjh,

Donatrice

« Je me souviens que lorsque j'ai reçu mon diagnostic, je ne savais pas vers qui ni vers où me tourner. Crohn et Colite Canada, a contribué à combler ce vide et a rendu un diagnostic terrifiant un peu plus facile à digérer. »

Darby Sieben,

Donateur

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
1800 387-1479 ou visitez crohnetcolite.ca
Suivez-nous @ayezducra



Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance | # 11883 1486 RR 0001