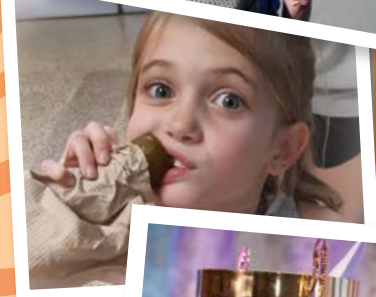


Espoir *en* action

VOS ACTIONS ET VOTRE IMPACT DONNENT DE L'ESPOIR À LA COMMUNAUTÉ DES TUMEURS CÉRÉBRALES



AUTOMNE
2019



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

Contenu

Direction stratégique 2019-2021	1
Marches des tumeurs cérébrales	2 - 3
Les Tuques pour l'espoir	4
Campagnes de collecte de fonds créatives	5
Votre espoir en action 2018	6 - 7
Mise à jour de la recherche	8 - 9
Registre canadien des tumeurs cérébrales	10
Bourses d'études pour jeunes survivants	11
Bénévolat	11
Conférence nationale sur les tumeurs cérébrales	12
Ressources pour les proches aidants	Couverture arrière



Survivante de tumeur cérébrale
Marche des tumeurs cérébrales de London

Message de notre directrice générale

Vous êtes notre inspiration. Grâce à vos récits, à vos collectes de fonds et à vos campagnes de sensibilisation, vous nous permettez d'aider toutes les personnes touchées par une tumeur cérébrale au Canada, de financer la recherche et de fournir des programmes qui comblerent les besoins des membres de notre communauté. Dans cette édition **d'Espoir en action**, vous découvrirez des idées de collectes de fonds créatives, des équipes qui se rassemblent et des individus qui ont trouvé l'amour lors d'une Marche des tumeurs cérébrales, sans oublier les moyens par lesquels nous investissons l'argent que vous avez amassé grâce à vos collectes de fonds!

Nous entrons maintenant dans une nouvelle période de planification stratégique. Nous avons travaillé avec des gens comme vous partout au pays afin d'élaborer ce nouveau plan. Nous sommes impatients de travailler avec vous pour aider les patients et les survivants à vivre mieux, plus longtemps et avec espoir.

Merci de votre confiance et merci de mettre l'espoir en action.
Mes sincères remerciements,



Susan Marshall
Directrice générale de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

Orientation stratégique 2019-2021

En ce qui concerne l'avenir, le conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a dirigé l'organisation en 2018 grâce à processus de planification stratégique complet ayant impliqué de nombreux intervenants de partout au Canada. Ceux-ci incluaient des patients et leurs familles, des chercheurs,

des cliniciens, des professionnels de la santé, des bénévoles, des donateurs et des membres de notre personnel. Le plan stratégique 2019-2021 qui en résulte, nous permet de nous concentrer sur notre vision et notre mission, tout en poursuivant notre croissance.

Nous aidons les patients et les survivants à vivre mieux, plus longtemps et avec espoir

1 Défendre les droits DES patients

1. Évaluer et chercher à supprimer les entraves à l'accès aux soins
2. Inciter les gouvernements à mettre en place un système de soins équitable, efficace et accessible

2 Augmenter le financement de la recherche

1. Accroître le financement sur la recherche en sciences fondamentales, les traitements et la qualité de vie des patients
2. Poursuivre les travaux du Registre canadien des tumeurs cérébrales et tirer parti de ses conclusions

3 Sensibiliser et éduquer la population

1. Renforcer la diffusion d'informations dans notre communauté
2. Sensibiliser la population aux signes et symptômes des tumeurs cérébrales
3. Sensibiliser les gens aux effets, à l'incidence et à la prévalence des tumeurs cérébrales

4 Bâtir notre communauté

1. Investir dans des personnes et des outils qui nous permettront d'atteindre nos objectifs
2. Évaluer et améliorer régulièrement notre culture et notre engagement
3. Suivre nos efforts pour la croissance et le succès

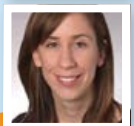
2018 / 2019 Conseil d'administration



Chris Sullivan
Président
(Aurora, ON)



Phyllis Retty
Vice-présidente
(London, ON)



Sarah Keels
Présidente des finances
(Cambridge, ON)



Lynn McRae
Secrétaire générale
(Calgary, AB)



Rosemary Cashman
Directrice
(Vancouver, BC)



Ron Craig
Directeur
(Scarborough, ON)



Maureen Daniels
Directrice
(Toronto, ON)



Dr. Thierry Muanza
Directeur
(Point Claire, QC)



Dr. Adrianna Ranger
Directrice
(London, ON)



Mary Lou Robertson
Directrice
(Bedford, NS)



James Scongack
Directeur
(Port Elgin, ON)



Robin Urquart
Directrice
(Halifax, NS)

Merci d'avoir marché

VOUS mettez
l'espoir en action en
vous assurant qu'aucune
personne touchée par
une tumeur cérébrale
ne marche seule.



Farand's - "For the Fight" (Edmonton)



Alexis's Army (Victoria)



Team Scatter Brains (Vancouver)



Cette année, la Marche des tumeurs cérébrales de London a été lancée par Abel et Erin, deux survivants de tumeur cérébrale ayant reçu le même diagnostic. Le couple s'est rencontré dans un groupe de soutien Facebook pour les survivants d'une tumeur cérébrale. Tous deux avaient reçu le même diagnostic de neurocytome central. Après avoir communiqué en ligne pendant plusieurs années, Abel a pris la décision de quitter la Californie afin de s'installer auprès de Erin. Il planifiait même ses visites selon la date prévue de la Marche des tumeurs cérébrales. Aujourd'hui, le couple vit à London et continue de participer à la marche annuelle, déclarant que c'est un privilège pour eux d'amasser des fonds afin de trouver de meilleurs traitements et de guérir la maladie, mais également de soutenir toutes les personnes touchées par une tumeur cérébrale.

Acclamation de la foule à Windsor



Marche de Kitchner-Waterloo

Les coordonnateurs de la Marche des tumeurs cérébrales de Toronto affectaient des bénévoles au parcours, lorsque deux bénévoles ont demandé s'ils pouvaient être assignés ensemble au prochain virage. Après s'être rencontrés lors de l'événement, les amoureux sortent maintenant ensemble. Nous sommes ravis qu'ils aient pu trouver l'amour lors de notre événement!

Volunteer
Bénévole

Text to Donor:
Donnez par text:

En 2018, nous étions fiers de remettre le Trophée de l'espoir à l'équipe ayant amassé le plus de fonds dans le cadre de nos Marches des tumeurs cérébrales. En octobre 2019, Stephanie, la capitaine de « L'équipe Stephanie », a reçu son prix accompagnée de ses fils jumeaux, après avoir amassé plus de 31 000\$, dont plus de 28 000\$ ont été amassés par Stephanie elle-même! Merci à tous les membres de l'équipe Stephanie ainsi que tous les participants à nos Marches des tumeurs cérébrales! Restez à l'affût pour l'annonce de l'équipe récipiendaire du Trophée de l'espoir 2019!



Équipe Stephanie (Toronto)

Équipe « The Defenders » (Whitehorse)



Équipe « Nathan's DIPG Warriors » (Winnipeg)



Équipe Harry (Brampton)



Équipe « Team Hayden » (Hamilton)



Cette année, nous avons assisté à la première demande en mariage lors de la Marche des tumeurs cérébrales de Yellowknife! Félicitations au superbe couple!

Merci pour les Tuques pour l'espoir

Merci d'avoir porté une tuque (ou un chapeau) pour nous aider à sensibiliser la population aux tumeurs cérébrales lors de la Semaine internationale de sensibilisation aux tumeurs cérébrales et de la toute première Journée de sensibilisation au cancer du cerveau au Canada. Tout au long de la semaine du 24 octobre 2018, vous avez participé à une série d'activités que vous nous avez aidé à partager sur les réseaux sociaux avec le hashtag #Lestuquespourlespoir.

Plus de **450** personnes ont participé à la campagne, donnant lieu à **188 000** impressions sur les médias sociaux. Des chanteurs, des olympiens et des personnalités de la télévision se sont joints à nous, partageant un égoportrait avec une tuque, expliquant leur lien avec la cause et sensibilisant la population à la maladie.



La députée Kate Young a pris la parole à la Chambre des communes pour déclarer le 24 octobre 2018 Journée de sensibilisation au cancer du cerveau, manifestant ainsi son soutien à notre campagne au niveau national.

Les gens ont également pris l'initiative d'organiser des collectes de fonds, tels que des cours de conditionnement physique, nous aidant ainsi à dépasser notre objectif de collecte de fonds d'un dollar pour chaque patient diagnostiqué d'un cancer du cerveau à chaque année (**3 000**).

Merci à tous ceux et celles qui ont participé à cette campagne!

Ensemble, nous mettons l'espoir en action!

Nous avons hâte de refaire cette campagne! Restez à l'affût pour plus d'informations sur #Lestuquespourlespoir 2019.

<https://www.braintumeur.ca/fr-ca/12340/>

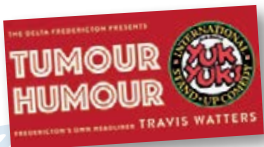


Merci

pour toutes vos campagnes de collectes de fonds créatives

Vous avez mangé des cornichons!

Vous avez rit



Vous avez créé des courtepointes



Vous vous êtes échappés



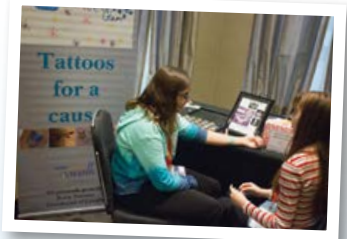
Vous avez embrassé une vache

Vous avez joué



Vous êtes « Hip »

Vous êtes devenus des super héros



Vous avez fait des tatouages temporaires

Bruce Power s'est associé à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales afin d'aider à sensibiliser la population et développer des technologies innovantes telles que l'utilisation du Cobalt-60 issu de ses réacteurs nucléaires pour aider les personnes touchées par une tumeur cérébrale.

BrucePower™
Innovation at work



Merci Bruce Power d'avoir mis l'espoir en action!



Votres

Espoir en action 2018

✦ 353 402\$ ont été investis en recherche

Incluant:

- ✦ 1 bourse de recherche, 2 subventions de recherche, 3 bourses de stagiaire de recherche ont été décernées à des chercheurs et 8 équipes ont participé à notre Compétition étudiante de la famille de Pam et Rolando Del Maestro
- ✦ 85 941\$ ont été amassés afin de financer la Banque de tissus tumoraux cérébraux qui a pu soutenir 6 chercheurs au Canada et aux États-Unis
- ✦ 125 000\$ ont été investis afin de financer la 4e année de la Bourse d'impact pour le cancer cérébral pédiatrique
- ✦ Registre canadien des tumeurs cérébrales

✦ 6 jeunes survivants de tumeurs cérébrales ont reçu des bourses d'études post-secondaires

✦ 2 professionnels de la santé ont reçu des Bourses de développement professionnel

✦ 27 présentations ont permis de joindre plus de 654 professionnels de la santé

✦ 230 rencontres de groupes de soutien ont eu lieu partout au pays

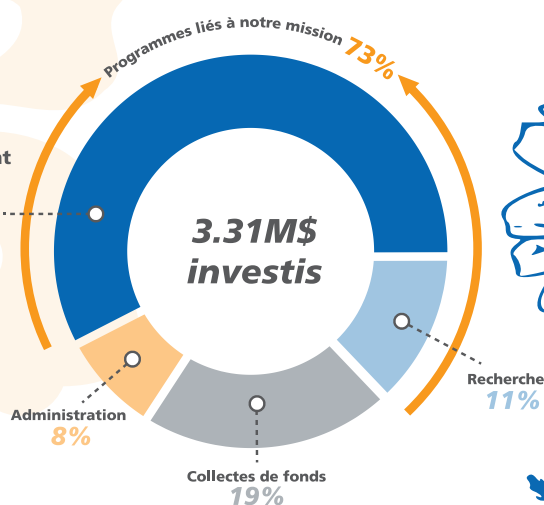
✦ 4762 manuels de ressources ont été distribués en français et en anglais

✦ 16 événements GOcervo ont eu lieu partout au pays

✦ 1007 participants ont assisté en personne ou virtuellement à notre 3e Conférence nationale sur les tumeurs cérébrales de Toronto et de Montréal

✦ 2 retraites pour jeunes adultes et 3 journées pour les proches aidants ont eu lieu dans différentes villes canadiennes

Focus patient
(Éducation, information, soutien, sensibilisation)
62%



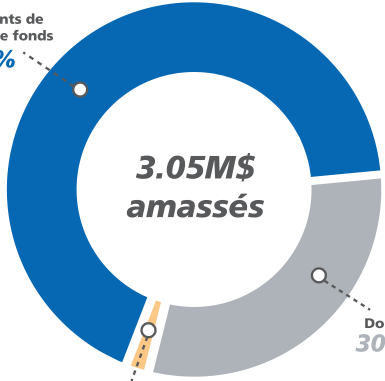


- * 930 420\$ ont été amassés grâce à notre programme annuel
- * 232 019\$ en bourses et commandites ont été reçus
- * 274 552\$ en dons en hommage ont été reçus
- * 10 130 participants ont marché à l'une de nos 21 Marches des tumeurs cérébrales et ont amassé 1 805 930\$ - soit 59% de nos revenus de collectes de fonds. 78 entreprises ont commandité une Marche des tumeurs cérébrales dans leur communauté
- * 316 802\$ ont été amassés grâce à des événements communautaires

- * 26 378 abonnés sur nos médias sociaux ont contribué à nous aider à sensibiliser la population
- * 1 274 232 pages ont été vues par des visiteurs sur notre site www.tumeurscerebrales.ca
- * Plus de 700 bénévoles nous ont aidé à soutenir diverses activités



Événements de collectes de fonds
69%



3.05M\$ amassés

Investissements et autres revenus
1%

Merci d'avoir donné en 2018!

Merci pour votre investissement en recherche

Félicitations aux gagnants de notre **Compétition de recherche étudiante offerte par la famille de Pam et Rolando Del Maestro**. Des étudiants de l'Université Western et de l'Université de Toronto ont collaboré sur un projet intitulé "Nouvelle thérapie d'imagerie laser quantique par points pour l'astrocytome diffus" et ont remporté le grand prix de 1000\$! Vous pouvez visionner leur présentation ainsi que celle de trois autres équipes sur notre site internet.

Le Symposium sur la recherche 2019 aura lieu à London, ON le samedi 26 octobre prochain. L'événement inclura la Compétition de recherche étudiante de 2019. Les étudiants qui ne peuvent assister en personne participeront via la vidéo conférence. Inscrivez-vous dès maintenant afin d'assister au symposium :

<http://www.braintumour.ca/ResearchSymposium>



Deejesh Subramanian (Université Western) et Syed Mohammad Raza (Université de Toronto)



Tour du laboratoire réalisé par le Dr Michael Taylor

Bourse d'impact sur le cancer du cerveau pédiatrique

Grâce à vous, en 2015, nous avons débuté le financement de l'une des plus grandes bourses offertes pour la recherche de notre histoire. La Bourse d'impact sur le cancer du cerveau pédiatrique constitue un investissement de 1,25 M\$ pour la recherche sur le médulloblastome, le type de tumeur cérébrale le plus commun chez les enfants.

Grâce à cette bourse, en 2017, l'équipe de chercheurs dirigée par le Dr Taylor à l'Hôpital Sick Children, a pu identifier 12 sous-types de médulloblastomes, dont chaque sous-type est complètement différent lors d'une récurrence.

En 2018, le Dr Taylor et son équipe ont publié une étude qui démontre que le médulloblastome peut également se propager par le sang. La plupart des décès associés au médulloblastome sont causés par des tumeurs métastatiques qui se propagent à d'autres endroits au cerveau. Cette découverte surprenante ouvre de nouvelles avenues pour le diagnostic et le traitement de ce type de tumeur. Nous sommes impatients de pouvoir vous partager de futures découvertes liées à ce projet de recherche dans les mois à venir. Apprenez-en davantage à

<https://www.braintumour.ca/fr-ca/5333/bourse-impact-pediatrique>



Jax (2008 - 2019) vous dit « Merci »!

Nos investissements en recherche

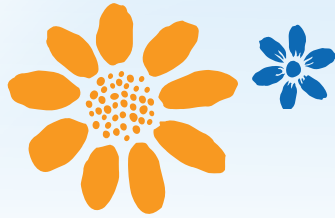
- ✦ De **1982 à 2018**, nous avons financé plus de **250** projets de recherche totalisant **7 018 734\$**
- ✦ De **1986 à 1991**, nous avons financé le Laboratoire de recherche sur le cerveau au coût de **230 339\$**
- ✦ En **1992**, ce laboratoire a été renommé Banque de tissus tumoraux cérébraux. Depuis, nous avons investi **1 268 854\$** dans ce projet
- ✦ Depuis **2004**, nous avons remis **74** Bourses de recherche totalisant **1 847 102\$**
- ✦ Depuis **2010**, nous avons décerné **7** Bourses de stagiaire de recherche totalisant **700 000\$**



- ✦ En **2011**, nous avons débuté une étude de faisabilité afin de déterminer s'il serait possible de créer un Registre canadien des tumeurs cérébrales. Depuis, nous avons investi plus de **375 633\$** dans ce projet.
- ✦ Depuis **2013**, nous avons remis **30** Bourses d'études pour jeunes survivants totalisant **142 360\$**
- ✦ Depuis **2013**, nous avons remis **24** Bourses de stagiaire de recherche totalisant **240 000\$**
- ✦ Depuis **1998**, nous avons soutenu plusieurs conférences scientifiques et financé **21** réunions totalisant **85 660\$**



Merci de compter



Grâce à vous, après plusieurs années de travail et de préparation, nous avons lancé le Registre canadien des tumeurs cérébrales en mai 2019 (Mois de la sensibilisation aux tumeurs cérébrales).

Le premier rapport représentant 70% de la population canadienne peut être visionné à www.registretumeurscerebrales.ca.

Les données comptabilisées dans ce registre proviennent des différentes institutions où les patients sont diagnostiqués afin d'assurer que toutes les tumeurs cérébrales soient comptabilisées.

Nous prévoyons publier un rapport sur les données de survie un peu plus tard cette année et, avec votre soutien, en 2020, nous publierons un rapport national qui inclura des données sur l'incidence et la survie pour toute la population canadienne.



Nous n'arrêterons pas tant que toutes les tumeurs cérébrales ne seront pas comptabilisées, car toutes les tumeurs cérébrales comptent! Toutefois, nous avons besoin de votre soutien pour poursuivre ce projet.

Faites un don à <https://www.braintumour.ca/fr-ca/4475/>.



Merci de soutenir les jeunes



Merci à Rigatoni for Research d'avoir mis de l'espoir en action en finançant la bourse d'étude pour jeunes survivants de Christine.

Voici Christine



Christine a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale à l'âge de 9 ans, une expérience qui a changé sa vie. Les incroyables infirmières qui ont pris soin d'elle durant son hospitalisation suite à sa chirurgie ont inspiré Christine à devenir elle-même infirmière. L'année dernière, Christine s'est vu décerner une Bourse d'études pour jeunes survivants, ce qui lui a permis de poursuivre son rêve de devenir une infirmière en oncologie.

«J'aimerais vraiment remercier la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pour cette bourse. Cette bourse m'a permis d'entreprendre mes études et a contribué à ma réussite. J'ai récemment gradué et réussi l'examen national des infirmières.»

«À ce stade dans ma vie, je peux dire que combattre un cancer du cerveau durant ma jeunesse m'a permis de devenir qui je suis maintenant. Avoir traversé ces moments bouleversants dans ma vie et avoir combattu ce cancer, me permet maintenant de vivre une vie remplie de grâce, d'opportunités et d'amour. Être une survivante de cancer a formé mon identité pour le mieux et je suis fière de pouvoir dire aujourd'hui que j'ai eu la force de vaincre ce cancer.»

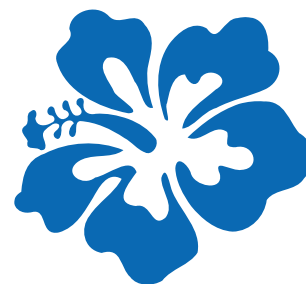
Lisez d'autres témoignages ici :

<https://www.braintumeur.ca/fr-ca/4472>



**ET...
DERNIER POINT ET
NON LE MOINDRE...**

Merci d'avoir donné de votre temps!



Chers bénévoles, vous nous avez permis d'offrir une panoplie de programmes, d'événements et plus aux personnes touchées par une tumeur cérébrale!

Félicitations à la récipiendaire du prix David Kelly pour son service à la communauté - Dr Lisa Porter.

En plus de son rôle d'évaluatrice des bourses offertes par la Fondation, la Dr Porter dédie beaucoup de temps, d'énergie et de passion à construire une communauté de recherche collaborative. Elle croit fermement que les grandes découvertes nécessitent la collaboration de

plusieurs individus et que la reconnaissance des travaux d'autrui bénéficie la communauté des tumeurs cérébrales.

Félicitations aux récipiendaires des Prix de distinction des bénévoles 2018: Pablo Coffey, Greg Taylor et Christina Hagberg, Kelley Weatherby et Michèle Tirlemont.

Apprenez-en plus sur le bénévolat à la page suivante :

<https://www.braintumeur.ca/fr-ca/27/>

Merci à nos 700 bénévoles à travers le pays!
Vous mettez l'espoir en action!

CONFÉRENCE NATIONALE SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES

Montréal | Samedi, 2 novembre 2019

HÔTEL RUBY FOO'S – 7655, boulevard Décarie, Montréal (QC) H4P 2H2

Inscription et déjeuner : 7h45 – 8h30 | Conférence : 8h30 à 13h00



PRÉSENTATIONS AU PROGRAMME :

- ▶ **Les tumeurs cérébrales pédiatriques et l'avancée de la thérapie personnalisée**
Dre Valérie Larouche, MD, FRCPC, Hémato-Oncologie Pédiatrique, Centre Mère-Enfant Soleil du CHU de Québec
- ▶ **Vers un meilleur traitement des tumeurs cérébrales: « Inventer, c'est penser différemment »**
Dr David Fortin, MD, FRCSC, neurochirurgien, Directeur de la chaire de recherche sur les tumeurs cérébrales, Université de Sherbrooke
- ▶ **Difficultés cognitives et tumeurs : Comment y faire face?**
Dr Denis Godbout, Ph.D., neurologue, Programme AVC et autres lésions cérébrales acquises non-traumatiques, CIUSSS Centre-Sud-de-Montréal, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
- ▶ **L'approche cétogène comme outil thérapeutique**
Véronique Bourbeau, naturopathe agréée, Clinique Intégrative du Haut-Richelieu
- ▶ **Témoignage d'une patiente atteinte de tumeur cérébrale et de sa fille**
Kathy Gélinas, survivante de tumeur cérébrale et sa fille, Audrey Gignac

À qui s'adresse la conférence?

- ▶ Aux patients et à leurs proches
- ▶ Aux bénévoles
- ▶ Aux professionnels de la santé

« Cette conférence m'a permis d'avoir une plus grande ouverture d'esprit face aux réactions et au cheminement des patients et de leurs familles pendant leur parcours avec une tumeur cérébrale. »

- Ancien participant à la conférence

COMMANDITAIRE DE L'ÉVÉNEMENT :

abbvie

Pour l'agenda de la conférence, la liste des conférenciers, les options de webdiffusion et les inscriptions, visitez le :

www.TumeursCerebrales.ca/Conference

12 Pour plus d'information, veuillez communiquer avec Karen Malkin-Lazarovitz au 514-473-1928 ou par courriel à karenml@braintumour.ca

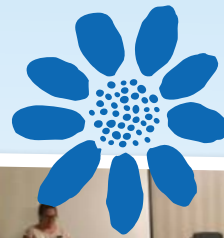
Manuel de ressources pour proches aidants

Vous nous avez dit que le parcours des aidants est un défi en raison de la nature de la maladie. Jusqu'à tout récemment, nous n'avions jamais proposé d'événements ou de ressources destinés aux aidants de personnes touchées par une tumeur cérébrale.

En 2018, nous avons lancé les Journées de mieux-être pour proches aidants, au cours desquelles les proches aidants se sont réunis pour se soutenir mutuellement et renforcer le message selon lequel lorsqu'un proche aidant peut prendre soin de lui-même, il peut mieux prendre soin de son proche.



« Être aidant est difficile. Être aidant d'un être cher atteint d'une tumeur cérébrale est encore plus difficile. »



Plus tard cette année, nous lancerons le tout premier manuel de ressources pour proches aidants de patients touchés par une tumeur cérébrale, qui inclura des informations nécessaires pour s'adapter à une nouvelle normalité, la gestion des émotions et des attentes, la compassion et des suggestions sur la manière de gérer les effets cognitifs des traitements. Comme tous nos manuels de ressources, ce manuel sera disponible gratuitement pour trouver les personnes résidant au Canada. Entre temps, trouver de l'information pour les proches aidants sur la page suivante :

<https://www.braintumour.ca/fr-ca/8019/proches-aidants>.

Merci aux aidants et à tous ceux qui ont soutenu cette initiative. Vous mettez l'espoir en action.

Vision :

Déterminer la cause des tumeurs cérébrales et trouver un remède, tout en améliorant la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

Mission :

Soutenir les patients, leurs proches et les membres de la communauté touchés par les tumeurs cérébrales, par le biais de programmes d'information, d'éducation et de recherche.



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

205, rue Horton E.
Suite 203
London, ON
N6B 1K7

519-64-7755
1-800-265-5106
www.TumeursCerebrales.ca

Trouvez-nous en ligne!

@FondationCanadienneDesTumeursCerebrales 

