

2016 en revue

Une année d'espoir, d'entraide et de joie

Message de la directrice générale et de la présidente du conseil d'administration

UNIS dans l'entraide et l'espoir

Lorsque la maladie de Parkinson s'installe dans la vie d'une personne et son foyer, tout change. Nous avons changé nous aussi. L'union en janvier 2016 de six organisations du Parkinson pour former Parkinson Canada témoigne des mesures décisives nécessaires pour accroître notre capacité de rejoindre plus de gens atteints du Parkinson de manière efficace et efficiente. C'est d'autant plus important alors que chaque jour, 25 nouvelles personnes reçoivent un diagnostic du Parkinson.

L'union fait la force. Tout au long de ce rapport, vous trouverez des exemples des façons dont votre générosité a contribué à transformer la vie de milliers de Canadiens qui composent avec la maladie de Parkinson. Vous trouverez également des exemples de notre impact comme référence en matière d'information crédible sur le Parkinson au Canada. Les professionnels de la santé s'inspirent de plus en plus de nos lignes directrices cliniques, y trouvant une source fiable pour le traitement, et ils dirigent leurs patients vers nos programmes et nos services.

Dans ces pages, nous vous montrons comment le lien avec Parkinson Canada aide les gens atteints de la maladie, au moyen de groupes de soutien, de webinaires ou de la participation à la Grande Randonnée Parkinson pour soutenir les initiatives communautaires de campagne de financement pour le Parkinson.

Merci de contribuer autant à nos efforts. Nous sommes reconnaissants à nos donateurs, aux gens qui nous appuient, aux bénévoles et aux employés qui nous permettent d'entretenir l'espoir en offrant des programmes de classe internationale en éducation, recherche, soutien et défense des intérêts pour des gens et des familles de communautés de partout au pays. Nous allons renforcer ces atouts alors que se poursuit la quête d'une guérison.



Daphne Fitzgerald
présidente, conseil
de Parkinson Canada



Joyce Gordon
PDG, Parkinson Canada

Recherche

Le programme de recherche de Parkinson Canada finance des projets investiguant les causes de la maladie de Parkinson et le perfectionnement des traitements pour les personnes atteintes afin d'améliorer leur qualité de vie. La recherche approfondit notre compréhension de la maladie de Parkinson et des troubles connexes, nous rapprochant ainsi d'un traitement curatif.

L'impact de notre investissement dans la recherche au stade de la découverte dépasse de loin le financement initial. Les chercheurs boursiers qui démontrent des résultats probants préliminaires suscitent l'intérêt d'organismes de financement comme des agences gouvernementales, qui investissent ensuite dans la poursuite de leurs travaux. *Le tableau ci-joint présente les montants détaillés.*

Chercheur	Subvention initiale de Parkinson Canada	Financement supplémentaire
D ^r David Park	45 000 \$	641 836 \$
D ^r Ali Salahpour	89 340 \$	426 151 \$
D ^r Martin Duennwald	45 000 \$	522 225 \$
D ^r George Robertson	45 000 \$	392 000 \$
D ^r Marc Ekker	45 000 \$	330 193 \$
Financement total	269 340 \$	2 312 405 \$

Défense des intérêts

En 2016, 153 ambassadeurs Parkinson ont œuvré bénévolement dans des communautés partout au Canada pour s'exprimer sur des sujets qui leur tiennent à cœur. Ce réseau d'ambassadeurs a progressé de 42 %.

En 2016, nous avons demandé des progrès dans les domaines suivants.

- Une loi fédérale pour interdire et prévenir la discrimination génétique.
- Un meilleur accès aux médicaments, en particulier au Duodopa® pour les personnes à un stade avancé du Parkinson en Colombie-Britannique et en Nouvelle-Écosse. Au Manitoba, le Duodopa est devenu disponible au cas par cas.
- Une meilleure compréhension par de nouveaux énoncés de position pour informer notre communauté à propos de la marijuana thérapeutique (cannabis) pour le Parkinson et de la nouvelle législation fédérale de l'aide médicale à mourir.
- Une aide accrue aux aidants en Ontario, au moyen de services de relève, de l'éducation et d'un allègement fiscal.

Si vous vivez avec le Parkinson, si vous êtes un aidant, ou si vous désirez simplement aider, vous pouvez prendre la parole au nom des Canadiens atteints du Parkinson.



Blake Bell
Premier héros national

Rapport annuel de 2016 de
Parkinson Canada

Parkinson Canada est agréé par le programme de normes d'Imagine Canada. Ce programme repose sur un ensemble pancanadien de normes communes, en vertu duquel des organismes de bienfaisance et des organisations sans but lucratif doivent démontrer leur conformité dans cinq domaines fondamentaux : gouvernance du conseil, transparence et responsabilité comptable, campagnes de financement, gestion du personnel et implication bénévole. Le respect de ces normes aide les organisations à atténuer leurs risques en veillant à ce que le personnel et les bénévoles comprennent leurs responsabilités juridiques, financières et fiduciaires, et à ce qu'ils s'en acquittent. Parkinson Canada fait partie du groupe restreint d'un peu plus de 200 organisations au Canada ayant obtenu cette plus haute norme d'agrément.



4211, rue Yonge, bureau 316, Toronto (Ontario)
M2P 2A9 1 800 565-3000
Parkinson.ca | Parkinsonguideclinique.ca
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10809 1786 RR0001

Participez à la conversation [#parkinsoncanada](#) [@parkinsoncanada](#) [@superwalk](#)

L'événement Lows in Motion, source de fonds et d'espoir



Félicitations aux plus de 6 000 participants, bénévoles, commanditaires et membres de la communauté de Saskatoon (Saskatchewan), qui se réunissent depuis sept ans pour participer à la campagne de financement Lows in Motion. En comptant l'édition de 2016, ils ont recueilli un total de 516 000 dollars.

Travis Low a lancé l'événement en 2009 en l'honneur de son grand-père atteint de la maladie de Parkinson et de son père qui venait alors de recevoir le même

diagnostic. L'événement annuel est plus qu'un gala, avec des activités de divertissement et des vidéos émouvantes de gens qui vivent avec le Parkinson.

« Il y a beaucoup de raisons d'espérer », déclare Low. « Espérer que notre compréhension de la maladie continuera de progresser. Espérer que de nouveaux traitements permettront aux personnes atteintes d'avoir une meilleure qualité de vie. Et espérer avant tout que nous trouverons un jour la guérison! »

L'inspiration à la rencontre de la science au Congrès mondial sur la maladie de Parkinson de 2016

Un horaire bien rempli de présentations scientifiques, d'ateliers, de plénières, de tables rondes, de discussions et de publications, avec des occasions hors pair de réseauter et socialiser avec la communauté internationale du Parkinson, se sont conjugués pour faire du Congrès mondial sur la maladie de Parkinson de 2016 un événement palpitant et inspirant.

Le Canada était bien représenté au Congrès, qui a eu lieu à Portland (Oregon) du 20 au 23 septembre 2016. Ces participants du Canada comprenaient des conférenciers, des chercheurs, des professionnels de la santé, des personnes atteintes du Parkinson et leurs partenaires aidants. C'est avec fierté que Parkinson Canada commanditait le Prix jeune chercheur Stanley Fahn Young, décerné pour la première fois au WPC 2016. Le Prix a été attribué au scientifique danois Morten Gersel Stokholm, en reconnaissance de ses recherches de pointe sur la neuroinflammation de la maladie de Parkinson.

Le Congrès mondial sur la maladie de Parkinson est le seul congrès international qui réunit toute la communauté du Parkinson une fois aux trois ans, les gens atteints du Parkinson, ceux qui en prennent soin, les professionnels de la médecine et de la santé, et les chercheurs se dévouant à la recherche pour la guérison et de meilleurs traitements.

Partage du savoir international

Le Dr Robert Nussbaum a présenté la 12^e conférence Donald Calne dans le cadre du congrès annuel de 2016 de l'Association canadienne des neurosciences. Son thème, *génétique et Parkinson*, était adapté tant au milieu scientifique qu'au grand public. Le Dr Nussbaum a donné sa présentation en personne devant une salle comble, présentation que l'on peut visionner sur le canal YouTube de Parkinson Canada.



Dr Robert Nussbaum

Le Dr Nussbaum a dirigé l'équipe de recherche à l'origine de la découverte de mutations du gène de l'alpha-synucléine en cause dans la maladie de Parkinson héréditaire, et il étudie toujours leur rôle dans la maladie de Parkinson. Il a suivi ses études en médecine au programme conjoint Harvard-MIT de technologie de la santé, ses études en médecine interne au Barnes Hospital/Washington University, et ses études en génétique au Baylor College of Medicine.

La conférence Donald Calne rend hommage à un neuroscientifique éminent dont les recherches nous apprennent à mieux comprendre, diagnostiquer et traiter la maladie de Parkinson. Le bénéficiaire prononce une allocution sur l'état de la recherche sur le Parkinson devant un auditoire de scientifiques, de professionnels médicaux, de personnes atteintes du Parkinson et de leur famille.

Votre don change des vies.



Merci.

L'éducation et le soutien

De l'entraide et de l'espoir pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs proches aidants. *Voyez le schéma au verso.*

Finances

Bilan au 31 décembre	31 décembre 2016	Solde d'ouverture 1 ^{er} janvier 2016
ACTIF		
Actif à court terme		
Trésorerie	731 541 \$	1 380 998 \$
Placements à court terme	3 885 258	4 008 483
Créances	586 921	646 502
Charges payées d'avance et autres	184 111	108 524
	5 387 831	6 144 507
Placements	5 880 035	2 932 534
Immobilisations et matériel	103 173	97 371
	5 983 208	3 029 905
Total de l'actif	11 371 039	9 174 412
PASSIF		
Passif à court terme		
Créditeurs et charges à payer	695 539	596 025
Apports reportés et apports de recherche reportés	490 296	348 641
	1 185 835	944 666
ACTIF NET		
Non affecté	9 625 243	7 689 406
Investi dans les immobilisations et le matériel	103 173	97 371
Affecté à l'interne - réserve pour stabilité de la recherche	226 788	212 969
Fonds de dotation	230 000	230 000
	10 185 204	8 229 746
TOTAL DU PASSIF ET DE L'ACTIF NET	11 371 039 \$	9 174 412 \$

État des résultats

Pour les douze mois terminés le 31 décembre 2016

Produits		
Dons de particuliers		3 145 337 \$
Dons planifiés		3 915 280
Dons d'entreprises		1 566 594
Contribution du Fonds de recherche Charles Playfair et Dora Burke Playfair		75 248
Activités		2 418 894
Revenus de placement		212 945
Autres revenus		208 022
		11 542 320
Charges		
Collecte de fonds		2 758 499
Exploitation et administration		2 020 439
Recherche, défense d'intérêts, éducation et services de soutien		4 807 924
		9 586 862
Excédent (déficit) des produits sur les charges		1 955 458 \$

Ces héros qui nous inspirent

Blake Bell

Le premier héros national découvre que la Grande Randonnée fait partie de son processus de guérison.

Blake Bell est devenu le premier héros national de la Grande Randonnée Parkinson, décrochant le titre de ce concours national fondé sur les candidatures. Les collègues, les amis et la famille de Bell l'ont décrit comme étant une « inspiration », faisant l'éloge de son attitude chaleureuse et positive.

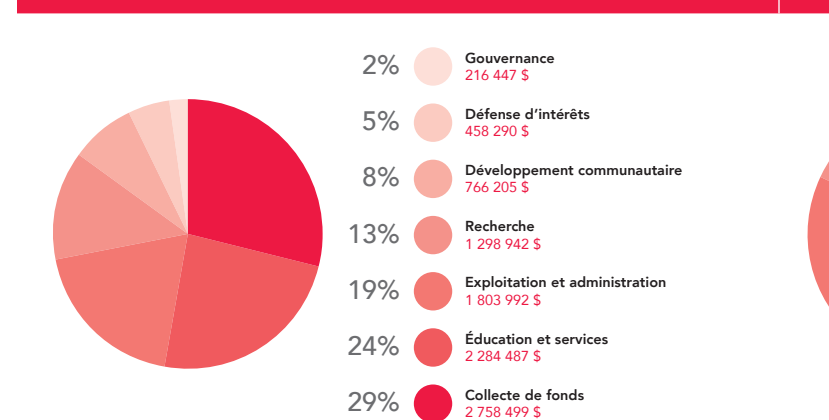
« Je dois admettre que j'ai pleuré en lisant les mises en candidature que j'ai reçues et en apprenant que j'étais nommé héros national. Je ne me perçois pas comme un héros, je veux simplement bien traiter les gens, et je compte sur eux pour qu'ils en fassent autant à mon endroit. »

Bell a participé pour la première fois à la Grande Randonnée Parkinson en 2015, ce qui l'a motivé à expliquer sa maladie de Parkinson à des gens qui ne savaient pas qu'il était atteint.

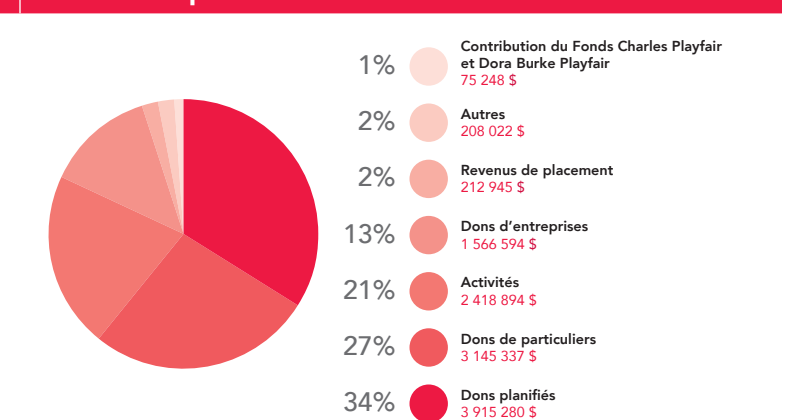
« J'ai reçu un immense appui de mes amis et ma famille. Sur bien des plans, ma participation à la Grande Randonnée Parkinson a fait partie de mon processus de guérison. »



Utilisation des ressources



Sources des produits



C'est possible à cause de vous

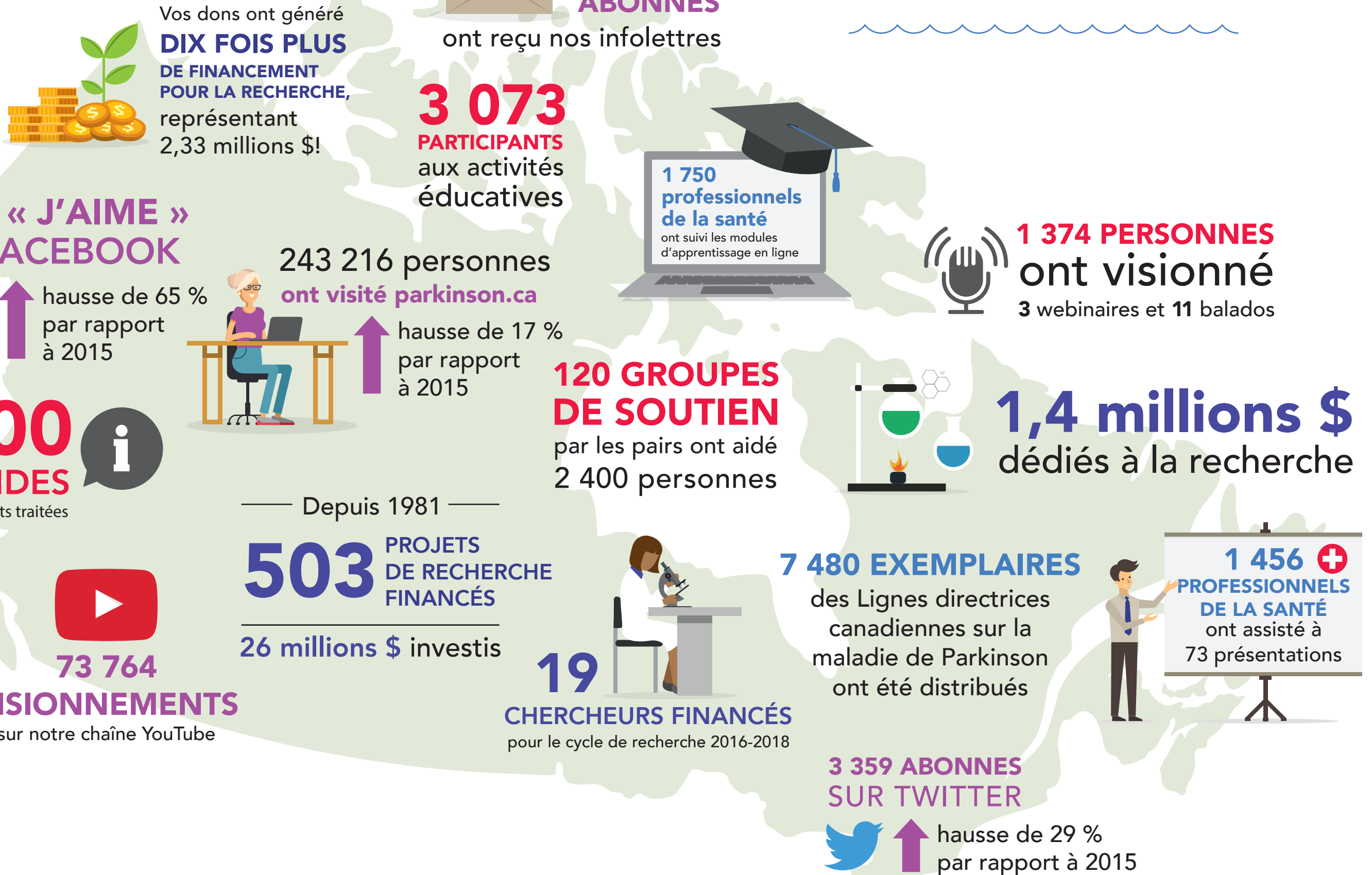
60 019 donateurs ont donné 81 555 dons
58 dons planifiés reçus des successions
1 095 donateurs mensuels

Produits	Charges	Recettes nettes
11 542 320 \$	9 586 862 \$	1 955 458 \$

Parkinson Canada 2016

Nous sommes là pour vous et la communauté Parkinson partout au Canada, afin d'offrir :

- Du soutien
- De l'information
- Du financement pour la recherche
- De la formation aux professionnels de la santé



Ces **HÉROS** Qui Nous **INSPIRENT**

- 2,15 MILLIONS de dollars recueillis dans l'ensemble du Canada
- 68 COMMUNAUTÉS participantes
- 10 000 marcheurs, participants et bénévoles
- 3 792 marcheurs inscrits
- Montant moyen de 501,53 dollars recueilli par un participant à la campagne

Merci de votre soutien.
 Merci de vous impliquer dans votre communauté.
 Merci de partager l'espoir.
 Merci de votre inspiration.



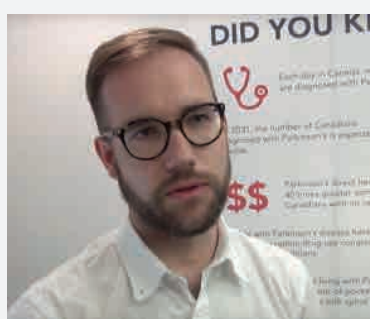
Ces héros qui nous inspirent
Peter Istvan

Le bénévole Peter Istvan honoré par un prix pour son dévouement

Peter Istvan, cofondateur et organisateur de Pedaling for Parkinson's, une randonnée à vélo qui a permis de recueillir plus de 700 000 dollars pour Parkinson Canada, a décroché le prix du dévouement Cash, Sweat and Tears 2016, décerné par Peer-to-Peer Fundraising Canada.

Istvan a lancé cette randonnée avec son ami David Newall dans la région rurale de Parry Sound (Ontario) il y a six ans, afin de recueillir des fonds pour lutter contre la maladie de Parkinson. La randonnée a pris son départ avec 18 cyclistes qui avaient recueilli 18 000 dollars, et le groupe compte maintenant 250 participants qui ont levé des fonds de 200 000 dollars.

« Nous travaillons fort pour mettre nos cyclistes en lien avec la recherche », déclare Istvan. « Nous trouvons important d'établir ces liens. Nous voulons que les cyclistes sachent clairement où va l'argent et pourquoi leur participation est importante. »



Ces héros qui nous inspirent
Geoffrey Hesketh

La valeur de la recherche fondamentale : Découverte de liens avec le Parkinson

« Savoir exactement ce qui se détraque au niveau cellulaire est essentiel à la conception de tout médicament futur pour le traitement du Parkinson », déclare le Dr Geoffrey Hesketh, qui arrive au terme du projet d'une bourse de recherche fondamentale de 100 000 dollars sur deux ans accordée par le programme de recherche de Parkinson Canada.

Au Lunenfeld Tannenbaum Research Institute de Toronto, le biologiste cellulaire Geoffrey Hesketh étudie la fonction du complexe rétomère de protéines, qu'il a mis en lien avec 10 gènes causant la maladie de Parkinson lorsqu'ils sont endommagés. Décoder la façon exacte dont ces gènes interagissent et découvrir avec quelles autres protéines ils communiquent pourraient éventuellement ouvrir la voie à un nouveau médicament ou une nouvelle thérapie pour le traitement du Parkinson.



Ces héros qui nous inspirent
Kelly Williams

Infirmière comble des lacunes dans les soins à force de cœur et d'expertise

Rencontrons Kelly Williams, seule infirmière clinicienne d'une clinique des troubles du mouvement au Manitoba. Depuis cinq ans, elle se spécialise dans l'aide aux personnes atteintes du Parkinson et grâce à la générosité de nos donateurs, Parkinson Canada peut financer une partie de son salaire. Kelly fait aussi un travail éducatif auprès de professionnels de la santé pour leur expliquer les aspects complexes des soins aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ses services sont de plus en plus sollicités. En 2015, elle donnait 22 présentations à des groupes de patients et des professionnels de la santé, et en 2016, elle en était à 50 présentations.

« Je comble des lacunes de soins pour les gens atteints du Parkinson. Je veux qu'ils vivent la meilleure vie possible, qu'ils puissent défendre leurs intérêts dans des situations médicales et dans la communauté, et entrer en contact avec d'autres personnes atteintes en se joignant aux groupes de soutien et aux programmes d'exercice de Parkinson Canada. »



Ces héros qui nous inspirent
Jamie Fobert

Jamie Fobert a repris sa vie en main avec le soutien de pairs de Parkinson Canada

Jamie Fobert a pleuré pendant les deux heures complètes de son retour à la maison lorsqu'il a appris à 40 ans qu'il était atteint de la maladie de Parkinson, en 2010. Maintenant, Fobert participe à l'organisation d'événements locaux de Parkinson Canada, fait connaître son histoire dans les médias et apporte son soutien à d'autres personnes atteintes de la maladie. Fobert attribue ce revirement à une rencontre fortuite avec Stephanie Bruder, atteinte de la forme précoce du Parkinson, qui lui a fait connaître le groupe de soutien de Parkinson Canada de Belleville.

« Je crois que j'ai la responsabilité de profiter au maximum de la vie chaque jour et de ne rien tenir pour acquis », affirme Fobert. « La guérison du Parkinson n'arrivera pas toute seule, nous devons y travailler. »