RESPIRER AISÉMENT

RESPIREZ
l'association pulmonaire

Rapport annuel 2018/2019

TABLE DES MATIÈRES

Qui nous sommes 4
- Notre vision
- Notre mission
- Notre histoire

Message du président du conseil et du président-directeur général 5–6

Pourquoi notre apport est important 7–8
- Tabagisme
- Vapotage
- MPOC (Maladie pulmonaire obstructive chronique)
- Cancer du poumon
- Asthme
- Apnée du sommeil
- Qualité de l'air
- Ligne d'assistance

Recherche : Financer la vie 9–11
- Prix Un monde, un souffle
- Survol de la recherche
- RENASCENT : Aider nos chercheurs et chercheuses à grandir

Plaidoyer : Aider le Canada à mieux respirer 12–13
- Lutte contre le tabagisme
  - Emballage neutre et normalisé du tabac
  - Tobacco Endgame
- Vapotage et jeunes
- Accès aux médicaments

Communications : Inspirer des attitudes positives et définir la stigmatisation 13–17
- Mois du poumon : Pourquoi la respiration importe?
- Implication des patient-es

Profil de patient : Pourquoi les personnes sont importantes? 18

Commanditaires et soutien 20

États financiers 21

Conseil d'administration 2018/2019 22

QUI NOUS SOMMES

NOUS INSUFFLONS LA VIE EN CE MONDE. Notre engagement à un Canada sans maladie pulmonaire est plus résolu que jamais. Nous sommes le plus ancien organisme de bienfaisance au pays, célébrant cette année notre 120e anniversaire. Nous sommes engagé-es à la santé pulmonaire des Canadiens et Canadiennes. La respiration et l'importance qu'elle revêt sous-tendent tous nos efforts de plaidoyer, de recherche et d'éducation. C'est ce qui stimule l'engagement de notre communauté de bénévoles, de donateur(-trice)s, de médecins, de scientifiques, de clinicien-nes, d'éducateur(-trice)s et d'administrateur(-trice)s. L'Association pulmonaire du Canada est l'organisme chef de file au Canada qui œuvre à promouvoir la santé pulmonaire et à prévenir et gérer la maladie pulmonaire. Nous accomplissons cela en finançant des recherches vitales, en promouvant des traitements améliorés, en défendant des politiques mieux avisées et en aidant les patient-es à prendre en charge leur santé.

Par vos dons à l'Association pulmonaire, vous contribuez à une meilleure **éducation**, à des **recherches** salvatrices et à des efforts de **plaidoyer** qui font du Canada un pays où il fait bon respirer.

NOTRE VISION

Un monde sans maladie pulmonaire.

NOTRE MISSION

Mener des initiatives nationales et internationales en santé pulmonaire, prévenir les maladies pulmonaires, aider les gens affectés à gérer leur maladie et promouvoir la santé pulmonaire.

NOTRE HISTOIRE

L'ÉPOPÉE PULMONAIRE. C'est plus d'un siècle de progrès, de défis et de recherches salvatrices. L'Association pulmonaire a vu le jour en 1900 en tant qu'Association canadienne pour la prévention de la consomption et d'autres formes de tuberculose.

Nous avons fait des progrès considérables. Nous avons d'abord dirigé la lutte contre la tuberculose et avons réduit son taux à un niveau gérable. Nous sommes parmi les premiers organismes à nous être attaqués au tabagisme comme principal risque de santé évitable au pays. En conséquence, aujourd'hui, tous les espaces publics intérieurs au Canada sont sans fumée; l'emballage des cigarettes porte des mises en garde percutantes et affichera d'ici quelques années une apparence neutre et normalisée; la publicité des produits du tabac est en grande partie prohibée; et il est interdit de fumer dans les lieux de travail et les espaces extérieurs. Nous avons marqué un gain important pour le droit à l'air pur avec l'adoption de la Loi sur la protection de l'environnement qui régit les émissions de certains véhicules et moteurs. Malgré toutes ces réussites, nous savons que notre mission n'est pas terminée : le tabagisme est la cause évitable numéro 1 de maladie pulmonaire et de décès, la majorité des Canadien-nes ayant l'asthme ne savent toujours pas comment contrôler leur maladie, le vapotage a initié la génération plus jeune à des comportements de tabagisme et la MPOC demeure la principale cause d'hospitalisation au pays (après l'accouchement). Il reste encore beaucoup à faire, mais notre solide expérience et le soutien de nos bénévoles, donateur(-trice)s et employé-es dévoué-es ainsi que les talents de nos chercheur(-euse)s canadien-nes de calibre mondial nous placent dans une position favorable pour entrevoir un avenir sans maladie pulmonaire.

Le présent rapport annuel est celui du bureau national de l'Association pulmonaire du Canada. Les rapports annuels des associations provinciales sont disponibles auprès de leurs bureaux respectifs.

MESSAGE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL ET DU PRÉSIDENT-DIRECTEUR GÉNÉRAL

Andrew John Halayko

PhD, FCAHS, ATSF
Président, Conseil d'administration national

Terry Dean

Président-directeur général, L'Association pulmonaire—Bureau national

La dernière année en fut une de croissance, d'autoréflexion et d'amélioration continue, pour l'Association pulmonaire du Canada.

Nous possédons une fière et longue histoire en tant qu'organisme de bienfaisance digne de confiance. Depuis près de 120 ans, nous travaillons diligemment avec nos membres provinciaux à faire du Canada un endroit où l'on respire aisément. La lutte initiale que nous avons menée contre la tuberculose, qui constituait en quelque sorte une croisade, est symbolisée par une croix à double traverse dans notre logo.

Au fil des décennies, notre point de mire s'est élargi. En 2016, nous avons modifié notre image de marque et notre logo en conséquence. Le mot-symbole « Respirez » évoque clairement notre nouveau champ d'action étendu.

En 2018-2019, nous avons revisé notre structure, notre mission et notre réponse aux besoins de nos dépositaires d'enjeux clés, afin de demeurer un organisme sur lequel la population canadienne peut compter. Nous sommes engagé-es à représenter fièrement les intérêts de nos donateur(-trice)s actuel-les et potentiel-les, des chercheur(-euse)s canadien-nes, et surtout, de tou-tes les Canadien-nes qui ont de la difficulté à respirer.

CANADIEN-NES

Nous interagissons chaque jour avec des Canadien-nes. Nous sommes à l'écoute de leurs expériences et de leurs préoccupations. Par ces conversations, nous avons appris que la stigmatisation les affecte. Nous avons fait le triste constat que plusieurs personnes ayant une maladie pulmonaire ressentent de la honte, de la culpabilité et du blâme au quotidien. Nous avions la responsabilité d'approfondir la question, de mettre au jour cette injustice et d'engager un dialogue. En octobre 2018, nous avons réalisé un sondage auprès de 1 500 Canadien-nes afin de mieux connaître leurs perceptions à l'égard de la maladie pulmonaire. Les répondant-es au sondage incluaient des personnes ayant une expérience de vie liée à la maladie pulmonaire et d'autres n'en ayant pas. Afin de donner un visage humain aux observations et aux données recueillies, nous avons invité divers-es Canadien-nes ayant une maladie pulmonaire à partager leurs histoires. Notre campagne #BrisonsLaStigmatisation nous a permis de réitérer notre engagement à l'égard des Canadien-nes ayant une maladie pulmonaire, tout en corrigeant certaines informations erronées qui alimentent les attitudes négatives. Nous espérons que ce sujet continuera de faire partie des conversations, au cours des prochaines années, jusqu'à ce que les personnes qui ont du mal à respirer puissent reconnaître leur maladie sans crainte de jugement. Une vigoureuse stratégie d'implication des patient-es guidera nos activités tout au long de la prochaine année.

DONATEUR(-TRICE)S

Nous avons franchi de grands pas pour faire en sorte que les besoins et attentes de nos donateur(-trice)s soient à l'avant-plan de nos efforts. Une importante réalisation à cet égard, l'an dernier, a été la mise en œuvre d'un plan d'attribution des fonds recueillis dans le cadre de notre campagne Un monde, un souffle pour la recherche. De plus, notre conseil d'administration national a mis sur pied un Groupe de travail sur la structure et le modèle d'opération, se composant de bénévoles et de dirigeant-es des quatre coins du pays. Les activités de ce groupe visaient à assurer l'efficacité et l'efficience de l'organisme de même que son intendance à l'égard des fonds recueillis.

CHERCHEUR(-EUSE)S CANADIEN-NES

Les chercheur(-euse)s sont un groupe de dépositaires d'enjeux clés que nous sommes fier(-ère)s de servir. Le Canada est doté de certain-es des plus brillant-es chercheur(-euse)s en santé pulmonaire au monde. Nous en avons déjà soutenu financièrement plusieurs. Un des aspects clés de notre stratégie consiste à faire en sorte que les jeunes chercheur(-euse)s choisissent le Canada pour leurs projets de recherche et leur carrière, en leur offrant du soutien par le biais d'ateliers, de subventions et de bourses en début de carrière. Nous sommes heureux et heureuses d'annoncer que nous avons établi l'an dernier un précieux partenariat avec Astra Zeneca Canada et l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada, qui a ajouté une somme de 400 000 $ à notre bassin de fonds pour la recherche. Le processus de candidatures sera lancé plus tard en 2019.

Nous sommes fier(ère)s de nos récents progrès et avons hâte de poursuivre l'avancement des priorités de notre mission. Sincères remerciements à nos nombreux supporteurs et supportrices pour leur généreux engagement à notre cause.

POURQUOI NOTRE APPORT EST IMPORTANT

TABAGISME

Le tabagisme est la cause évitable numéro 1 de décès et de maladie. En dépit de nombreuses années d'éducation du public, de lois antitabac, de hausses de taxes, de restrictions de la publicité et des ventes et d'autres mesures, près de cinq millions de Canadien-nes (16 %) fument, à l'heure actuelle.[1] L'Association pulmonaire du Canada demande des mesures (« Endgame ») qui contribueront à réduire le taux de tabagisme à moins de 5 % d'ici 2035.

VAPOTAGE

Le vapotage a rapidement atteint des proportions épidémiques chez les jeunes. Les taux de vapotage ont presque doublé chez les jeunes de 16 à 19 ans, entre 2017 (8,4 %) et 2018 (14,6 %).[2] Nous portons une attention particulière à cette épidémie préoccupante.

MPOC (MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE)

La MPOC est la cause évitable numéro 1 d'hospitalisation au Canada. La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est la quatrième principale cause de décès au Canada. Elle occasionne des taux d'hospitalisation et de réadmission à l'hôpital plus élevés que l'insuffisance cardiaque, l'angine et d'autres maladies chroniques sérieuses; elle rend des personnes d'âge actif trop malades pour travailler; et coûte des milliards de dollars par année en frais médicaux et en perte de productivité à l'échelle nationale.

CANCER DU POUMON

Le cancer du poumon cause plus de décès que le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer de la prostate combinés. Le cancer du poumon est le plus mortel des cancers au Canada. C'est aussi le cancer le plus répandu, représentant 14 % de l'ensemble des cas de cancer.[3] Le tabagisme en est la principale cause. Les chercheur(-euse)s ont identifié diverses autres causes possibles, notamment la fumée secondaire, le radon et l'amiante. De plus, la pollution environnementale et des facteurs génétiques pourraient être en cause.

ASTHME

L'asthme est une maladie chronique (à vie) qui rend les poumons très sensibles et qui entraîne une difficulté à respirer. Environ 2,4 millions de Canadien-nes ont l'asthme.[4] C'est la maladie pulmonaire la plus répandue en milieu de travail, la troisième principale cause de perte de temps de travail et la principale cause d'absentéisme à l'école et d'hospitalisation chez les enfants. Bien qu'il existe des médicaments et des traitements efficaces, plusieurs enfants et adultes ne maîtrisent pas encore adéquatement leur asthme.

---

1 Rapport sur la lutte contre le tabagisme 2019 – Cabinet Tobacco Endgame; www.poumon.ca/la-lutte-contre-le-tabagisme/membres

2 « Prevalence of vaping and smoking among adolescents in Canada, England, and the United States: repeat national cross sectional surveys »; The British Medical Journal; https://www.bmj.com/content/365/bmj.l2219.full. Consulté le 22 juillet 2019.

3 https://www.cancer.ca/-/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf?la=fr-CA. Consulté le 22 juillet 2019.

4 https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310009608&request_locale=fr. Consulté le 2 avril 2019.

APNÉE DU SOMMEIL

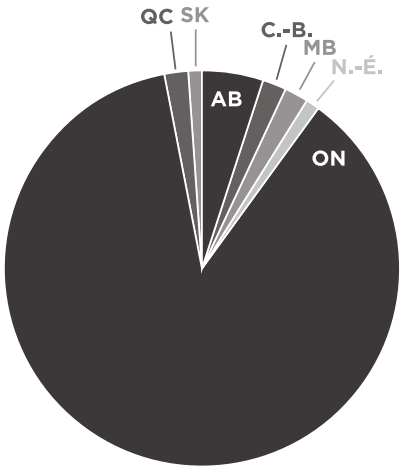
Des statistiques révèlent qu'environ 6,4 % des Canadien-nes ont reçu un diagnostic d'apnée du sommeil.[5] Toutefois, un nombre encore plus grand de Canadien-nes présente des symptômes qui posent un risque modéré ou élevé pour l'apnée du sommeil. L'apnée obstructive du sommeil est un problème respiratoire sérieux qui interrompt le sommeil. Les personnes affectées arrêtent de respirer des dizaines voire des centaines de fois par nuit. Les conséquences d'une apnée du sommeil non traitée peuvent menacer la vie. Les personnes atteintes d'apnée du sommeil ont un risque accru de crise cardiaque, d'accident vasculaire cérébral, d'hypertension artérielle, de dépression et de perte de mémoire.

QUALITÉ DE L'AIR

Nous respirons 22 000 fois par jour, nos poumons filtrent 10 000 litres d'air, dont la majeure partie contient des polluants. **Santé Canada estime que la pollution de l'air due aux particules fines, au dioxyde de carbone et à l'ozone tue annuellement 14 400 Canadien-nes. Ceci n'inclut pas la pollution de l'air causée par d'autres sources.**[6] Pourtant, il est difficile de convaincre les Canadien-nes de prendre au sérieux la pollution de l'air, en particulier si nous établissons des comparaisons avec des villes et des pays où la situation est encore pire. Or les preuves sont claires : la pollution de l'air est un important problème de santé publique, en termes du nombre de personnes affectées et de l'éventail des maladies auxquelles elle est associée.

LIGNE D'ASSISTANCE

Nombre d'appels reçus par la Ligne d'information entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2019, par province.



- **AB** · 5 % · 238 appels
- **C.-B.** · 2 % · 100 appels
- **MB** · 2 % · 78 appels
- **N.-B.** · 0 % · 10 appels
- **N.-É.** · 1 % · 47 appels
- **ON** · 86 % · 3 757 appels
- **QC** · 2 % · 90 appels
- **SK** · 1 % · 39 appels
- **T.-N.-L.** · 0 % · 4 appels
- **É.-U.** · 0 % · 5 appels

Total : 4 368 appels

---

5 Statistique Canada, Feuillet d'information : Apnée du sommeil au Canada, 2016 et 2017, octobre 2018.

6 http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/sc-hc/H144-51-2017-fra.pdf

RECHERCHE : FINANCER LA VIE

PRIX UN MONDE, UN SOUFFLE

Concours Un monde, un souffle/Boehringer Ingelheim de subventions catalyseurs en MPOC

En décembre 2018, Un monde, un souffle a décerné pour la troisième fois ces subventions annuelles. En 2018, elles ont bénéficié d'un financement additionnel grâce à un partenariat avec l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada (ISCR-IRSC). Le Concours Un monde, un souffle/Boehringer Ingelheim de subventions catalyseurs en MPOC promeut des recherches novatrices touchant le traitement ou la qualité de vie, le mécanisme de la maladie et les soins de santé en MPOC. Les subventions catalyseurs s'adressent à des recherches extensibles, qui peuvent être des études pilotes, des études de faisabilité, des études translationnelles et des approches nouvelles et novatrices. Le Concours Un monde, un souffle/Boehringer Ingelheim de subventions catalyseurs en MPOC est appuyé financièrement par Boehhringer Ingelheim Canada, en partenariat avec l'ISCR-IRSC.

Les lauréats de cette année sont :

- **Le Dr Thomas Rotter**, de l'Université Queen's, pour son projet intitulé « Optimizing Integrated Care For Older Adults with COPD: Determining the Influence of the Primary and Specialist Network of Care on Patient and System Outcomes »
  19 919 $

- **Le Dr Laurent Brochard**, du Keenan Research Centre de l'Hôpital St. Michael's, pour son projet intitulé « High Flow Nasal Cannula Versus Noninvasive Ventilation in Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Hifold) »
  20 000 $

- **Le Dr Robert Wu**, de l'University Health Network, pour son projet intitulé « Identification of Patients Admitted with COPD Exacerbations and Stratification of Those at High Risk of Readmission Using Natural Language Processing and Machine Learning »
  20 000 $

Prix « Un monde, une inspiration »

Un monde, un souffle a tenu son deuxième concours d'affiches au printemps 2018. Nous avons décerné le deuxième prix annuel « Un monde, une inspiration » lors du Congrès canadien sur la santé respiratoire, à Vancouver, à l'issue des délibérations d'un panel constitué d'expert-es en journalisme et en recherche et de patient-es expert-es.

La lauréate de cette année est **Denise Wooding** (Université de la Colombie-Britannique), pour son étude intitulée « Co-Exposure to Diesel Exhaust and Allergen Impairs Lung Function and Induces Local and Systemic Inflammation ».

SURVOL DE LA RECHERCHE

En 2018-2019, l'Association pulmonaire du Canada a versé collectivement un total de près de 2,2 millions $ à des projets de recherche d'un an et de deux ans (2018; 2018-2019; 2018-2020), partout au Canada. Le tableau ci-dessous indique les domaines d'intérêt, le nombre de projets financés dans chaque domaine et les montants reçus.

Sujet	**# de projets**	**Montant total financé**
Asthme	10	361 000,00 $
Cancer du poumon	2	92 000,00 $
Fibrose kystique	5	225 000,00 $
Fibrose pulmonaire	2	62 500,00 $
Greffe de poumon	5	111 200,00 $
Hypertension pulmonaire	1	50 000,00 $
Immunologie	1	12 500,00 $
Lésion pulmonaire aiguë/SDRA	1	50 000,00 $
Maladie pulmonaire interstitielle	2	66 000,00 $
Maladies infectieuses	2	54 867,00 $
MPOC	16	435 006,00 $
Pneumonie	3	82 050,00 $
Qualité de l'air	1	12 500,00 $
Tabagisme	1	12 500,00 $
Toxicité	1	50 000,00 $
Troubles respiratoires du sommeil	7	261 984,00 $
Tuberculose	4	162 500,00 $
Autres	2	69 872,50 $
Total	**66**	**2 171 479,50 $**

RENASCENT : AIDER NOS CHERCHEURS ET CHERCHEUSES À GRANDIR

L'Association pulmonaire du Canada est engagée à encourager les jeunes talents. Le Canada recèle de nombreux leaders mondiaux de la recherche. Afin de maintenir ce statut enviable, nous offrons aux stagiaires des ateliers RENASCENT (de l'anglais « Respiratory National Scientist Core EducatioN Training », ou « éducation de base en santé respiratoire aux scientifiques à l'échelle nationale ») pour compléter leurs apprentissages universitaires. Ces ateliers de formation annuels permettent aux stagiaires de perfectionner leurs compétences de communication et d'application des connaissances, d'apprendre comment augmenter leurs chances d'être publié-es et de comprendre le rôle possible de leur recherche dans le plaidoyer.

Avant la tenue du Congrès canadien sur la santé respiratoire de 2018, l'Association pulmonaire du Canada et l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada, en partenariat avec le Réseau canadien de recherche respiratoire et la Société canadienne de thoracologie, ont coparrainé la 4e édition annuelle des ateliers RENASCENT. Ces ateliers dynamiques ont attiré une bonne participation de stagiaires des quatre coins du pays, représentant un large éventail de domaines de recherche.

Les ateliers portaient sur les thèmes suivants :

- Développement de carrière : besoins cruciaux de mentorat
- Examen par les pair-es
- Exposés en public

PLAIDOYER : AIDER LE CANADA À MIEUX RESPIRER

L'Association pulmonaire du Canada est un chef de file du plaidoyer pour le droit de respirer de tou-tes les Canadien-nes. Nous sommes activement impliqué-es dans divers dossiers de plaidoyer à l'échelon fédéral. À l'heure actuelle, l'Association pulmonaire du Canada travaille principalement à articuler ses priorités de plaidoyer en vue des élections fédérales de 2019 – soit la lutte contre le tabagisme, la pollution de l'air, l'accès aux médicaments et le vapotage chez les jeunes.

LUTTE CONTRE LE TABAGISME

Emballage neutre et normalisé du tabac

L'Association pulmonaire du Canada milite activement au nom des Canadien-nes pour l'application de l'emballage neutre et normalisé des produits du tabac au Canada. Ce concept éliminerait toutes les caractéristiques de marketing distinctives des produits du tabac, notamment la forme, la taille et la couleur, et imposerait un emballage et des coloris neutres et uniformes. Le règlement finalisé en mai 2019 est l'un des plus stricts au monde, ce qui permettra au Canada de redevenir un de chef de file mondial de la lutte antitabac et de l'abandon du tabagisme.

Tobacco Endgame

L'Association pulmonaire du Canada demeure un chef de file de la lutte contre le tabagisme, en promouvant l'objectif de réduire le taux de tabagisme à moins de 5 % d'ici 2035. Nous continuons d'exhorter le gouvernement à adopter des mesures de politiques décisives pour atteindre cet objectif. L'Association pulmonaire du Canada et ses partenaires du Cabinet Tobacco Endgame ont publié un rapport exhaustif qui présente un survol des diverses politiques de lutte contre le tabagisme adoptées dans chaque province. Comme l'a révélé ce rapport, les mesures actuelles sont insuffisantes : elles doivent être renforcées et appliquées plus promptement; et l'engagement des gouvernements fédéral et provinciaux doit être rehaussé. Le rapport a été rendu public le 31 mai 2019 à l'occasion de la Journée mondiale sans tabac : www.poumon.ca/la-lutte-contre-le-tabagisme.

VAPOTAGE ET JEUNES

La popularité croissante des produits de vapotage a occasionné une hausse alarmante des taux de vapotage chez les jeunes, en 2018. L'Association pulmonaire du Canada défend ardemment les jeunes Canadien-nes et leur santé pulmonaire. Nous militons pour l'adoption des mesures suivantes :

- Élimination de la variété d'arômes : les arômes des cigarettes électroniques sont associés à des taux élevés de vapotage chez les jeunes
- Interdiction complète de publicité et de promotion des produits de vapotage
- Vente au détail limitée aux boutiques de vapotage spécialisées pour adultes seulement
- Âge minimal de 21 ans pour l'achat de cigarettes électroniques et de produits du tabac dans les provinces
- Meilleures ressources éducatives à l'intention des écoles, des parents et des jeunes

De plus, dans le Rapport sur la lutte contre le tabagisme 2019, nous avons identifié des recommandations spécifiques qui pourraient contribuer à réduire les comportements de vapotage chez les jeunes. Au cours de la prochaine année, nous nous engageons à développer des ressources éducatives et informatives afin de protéger les poumons des jeunes Canadiens et Canadiennes.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

L'Association pulmonaire du Canada est engagée à assurer l'accès à des médicaments et à des soins pour tou-tes les Canadien-nes. Nous avons fait en sorte que les voix de personnes vivant avec des maladies pulmonaires soient entendues, dans les discussions ayant précédé la publication du Rapport du Conseil consultatif sur la mise en œuvre d'un régime national d'assurance-médicaments.

Les coûts des médicaments augmentent, au Canada, et des Canadien-nes atteint-es de maladies pulmonaires ont du mal à payer leurs traitements salvateurs. Nous croyons que toutes les personnes qui vivent au Canada devraient avoir un accès équitable et en temps opportun aux médicaments d'ordonnance nécessaires pour atteindre les meilleurs résultats de santé possible, et ce, sans égard à leur capacité de payer. L'Association pulmonaire du Canada continuera de veiller à ce que les Canadien-nes soient capables de payer leurs médicaments et aient accès à de nouveaux médicaments qui pourraient les aider à respirer mieux.

COMMUNICATIONS : INSPIRER DES ATTITUDES POSITIVES ET DÉFINIR LA STIGMATISATION

MOIS DU POUMON : POURQUOI LA RESPIRATION IMPORTE?

L'Association pulmonaire du Canada opté pour une approche différente, dans le cadre du Mois du poumon de 2018. Contrairement à la campagne de 2017, qui était axée sur la recherche, les chercheur(-euse)s et les patient-es, cette année nous avons décidé d'impliquer les donateur(-trice)s actuel-les et nouveaux/nouvelles par des moyens novateurs et originaux.

En novembre 2018, nous avons lancé le concours #SoyezUnSouffle, invitant les Canadien-nes à faire un don d'aussi peu que 5 $ pour courir la chance de gagner l'un de cinq prix. Nous voulions faire valoir les aspects positifs de la respiration saine, notamment la relaxation, les voyages et les moments époustouflants.

#SoyezUnSouffle : le concours

Conformément à nos attributs de personnalité (redéfinis en 2016), nous souhaitions montrer notre côté inspirant et audacieux à l'occasion du Mois du poumon de 2018. Le titre du concours, « Soyez un souffle », se voulait un appel à la participation en incarnant l'une des 22 000 respirations que nous prenons chaque jour.

Nos objectifs étaient de susciter la participation d'un segment démographique de donateurs(-trice)s/supporteur(-trice)s potentiel-les plus jeunes, de rendre plus ludique l'expérience de don et d'acquérir des connaissances en vue de futures occasions de collecte de fonds numérique.

Du 5 au 30 novembre, tou-tes les Canadien-nes qui ont fait un don d'au moins 5 $ par le biais du site poumon.ca/soyez-un-souffle ont été inscrit-es au tirage pour gagner l'un de cinq prix. Le concours était également ouvert aux Canadien-nes qui choisissaient de ne pas faire un don et de retourner leur formulaire d'inscription par la poste pour répondre aux critères du règlement.

Les gagnants, Paul et Lyndal Meyette, lors de leur séjour au Fairmont Jasper.

Cinq (5) prix étaient offerts :

Prix 1 :
Il y avait trois (3) cartes cadeaux électroniques d'une valeur de 100 $ chacune, échangeables sur le site web lifeexperiences.ca. La valeur totale des trois prix était de 300 $

Prix 2 :
Ce prix consistait en un séjour d'une valeur approximative de 1 000 $. Il s'agissait d'un bon cadeau pour deux (2) nuits pour deux (2) personnes dans un établissement Fairmont au choix du ou de la participant-e gagnant-e (« Gagnant-e »). Ce prix était un don de la firme représentant les propriétés Fairmont.

Prix 3 ("Grand Prix"):
Le grand prix était un bon cadeau Flight Centre d'une valeur de 4 000 $.

La stratégie

Le concours et ses éléments connexes de collecte de fonds ont été hébergés sur un microsite de poumon.ca. Ceci nous a permis de mesurer le succès de la campagne et son taux de participation, tout en incitant les participant-es du concours à explorer le contenu du site principal. De plus, le concours a été largement promu dans les médias sociaux à l'échelle nationale, de même que dans des canaux de communication provinciaux sélectionnés.

Résultats

La campagne a réussi à attirer des donateur(-trice)s, à élargir l'auditoire de nos médias sociaux et à rehausser l'implication dans ces plateformes.

De façon générale, le concours a fait connaître notre organisme à de nouveaux publics et a suscité des conversations et une implication positives.

IMPLICATION DES PATIENT-ES

Brisons la stigmatisation : Pourquoi les Canadien-nes ayant une maladie pulmonaire sont important-es

Il est indéniable que la stigmatisation sous toutes ses formes est incapacitante. La stigmatisation liée à la maladie pulmonaire ne fait pas exception. Nous savions déjà (par le biais de sources anecdotiques et de recherches de tiers) que certaines idées fausses, découlant d'informations erronées, conduisent les gens à considérer que les personnes ayant une maladie pulmonaire « méritent leur sort ». Ceci signifie que l'expression « maladie pulmonaire » est souvent associée au tabagisme. Il existe donc une croyance (consciente ou inconsciente) selon laquelle les personnes ayant une maladie pulmonaire ont probablement déjà fumé et méritent par conséquent leur maladie. Nous y avons vu un défi et une occasion de corriger des informations inexactes. Nous voulions communiquer deux messages distincts en lien avec le tabagisme : d'une part, les maladies pulmonaires ne sont pas toutes dues au tabagisme; d'autre part, les personnes qui ont développé une maladie pulmonaire à cause du tabagisme ne devraient pas pour autant être jugées, humiliées ou ostracisées. Le tabagisme est plus qu'un vice ou une mauvaise habitude : c'est une dépendance qui est difficile à vaincre.

Afin de rehausser la sensibilisation à la maladie pulmonaire et à la stigmatisation chez les Canadien-nes, nous avons adopté une approche à deux volets.

Étape 1 : Sondage national

Notre première étape a été de développer un sondage en collaboration avec Léger Marketing. Au total, 1 500 Canadien-nes ayant divers degrés de connexion à la maladie pulmonaire ont répondu à ce sondage au cours du mois d'août 2018. Certain-es répondant-es avaient des antécédents de maladie pulmonaire ou un lien avec une personne ayant une maladie pulmonaire, et d'autres n'en avaient aucun. Le questionnaire demandait aux Canadien-nes de s'identifier comme étant une personne qui a une maladie pulmonaire, une personne qui donne des soins à quelqu'un qui a une des maladies citées, ou encore une personne qui n'a pas de maladie pulmonaire.

Selon sa réponse, chaque participant-e était alors dirigé-e vers les questions destinées à sa catégorie. Des 1 500 participant-es, 183 ont déclaré avoir l'asthme; 56, une MPOC; et 23, un cancer du poumon. Les questions visaient à approfondir divers sujets relatifs à des maladies spécifiques et à la maladie pulmonaire en général.

Les résultats ont été évocateurs. En général, ceci nous a permis de confirmer que la maladie pulmonaire a un problème d'image qui doit être corrigé. Voici quelques points saillants du rapport :

- Près d'un-e Canadien-ne sur trois (29 %) déclare se sentir mal à l'aise lorsqu'il voit une personne avec une bonbonne d'oxygène.
- 35 % des Canadien-nes ont répondu qu'ils pensent que c'est mal lorsqu'ils voient une personne garer sa voiture dans une place de stationnement accessible si elle n'a pas un handicap visible, et cela même si elle détient le permis approprié. Or plusieurs Canadien-nes atteint-es de maladies pulmonaires ont des problèmes de mobilité dus à leur maladie et ont besoin d'un permis de stationnement accessible.
- 68 % des répondant-es croient que les personnes qui fument et qui développent une MPOC méritent la même sympathie que les personnes qui n'ont jamais fumé et qui développent cette maladie.
- Plus d'un-e répondant-e sur 7 (15 %) a dit considérer que les maladies auto-infligées méritent moins de financement. Ceci était particulièrement marqué chez les répondant-es âgés de 18 à 44 ans.
- Près d'une personne sur 10 (8 %) ayant une maladie pulmonaire a déclaré avoir vécu de la stigmatisation.
- Plus d'un-e répondant-e sur 15 (7 %) croit à tort que toutes les maladies pulmonaires sont auto-infligées. En fait, les maladies pulmonaires peuvent affecter n'importe qui. Certaines personnes sont prédisposées génétiquement, alors que dans d'autres cas une maladie pulmonaire est causée par des facteurs comportementaux ou environnementaux.

Outre ses effets néfastes sur la santé et le bien-être d'ordre mental et social, la stigmatisation est un facteur clé qui influence les résultats de santé spécifiques à la maladie. De fait, près de la moitié (45 %) des personnes ayant un cancer du poumon ont déclaré avoir retardé de consulter leur médecin en raison de leur autoculpabilisation. Ceci pourrait conduire à un diagnostic tardif du cancer et influencer les options de traitement possibles.

Malgré ces résultats percutants, nous tenions à compléter les pourcentages et les opinions par des témoignages et des visages réels.

Étape 2 : Les visages derrière la maladie

Nous avons invité cinq Canadiens et Canadiennes de toutes les régions du pays à partager leurs histoires. Ces personnes étaient d'origine ethnique et d'âge variés et venaient de différentes provinces. Elles avaient en commun le fait d'avoir une maladie pulmonaire et d'avoir vécu de la stigmatisation. La MPOC, l'asthme et la fibrose pulmonaire, y compris deux cas de greffe de poumon, étaient représentés au sein de ce groupe.

Nous avons développé une série de vidéos et du contenu de médias sociaux pour partager chaque histoire. Car le jugement que l'on se permet d'exprimer dans un sondage en ligne anonyme pourrait différer grandement de notre opinion ou attitude à l'égard d'une vraie personne derrière les statistiques.

Qui sont les visages derrière la maladie pulmonaire?

La maladie pulmonaire peut affecter des personnes de tous les âges – elle n'a pas de groupe préféré.
Elizabeth Doherty (N.-B.)
Mélomane qui vit avec l'asthme et la MPOC

Certaines personnes sont nées avec une maladie pulmonaire. Ce n'est pas toujours une maladie auto-infligée.
Nicole Nelson (SK) Amoureuse des chiens qui vit avec une fibrose pulmonaire

Bien des gens croient que si vous avez une maladie pulmonaire ou n'importe quel trouble respiratoire, c'est parce que vous... faites quelque chose de blâmable.
Kyle Clarke (ON) Joueur de hockey qui vit avec l'asthme

Nous devrions considérer la maladie pulmonaire comme toute autre maladie : quelque chose que l'on travaille à réparer et à guérir.
Peter Clarke (N.-É.)
Lecteur avide qui vit avec la MPOC

Certaines personnes croient qu'on peut éviter les maladies pulmonaires si on évite les allergènes qu'il nous faut éviter ou si on ne fume pas... mais je crois que la maladie pulmonaire est trop complexe pour qu'un seul facteur soit blâmable.
Karen Limbert-Rempel (MB) Musicienne qui vit avec l'asthme

PROFIL DE PATIENT : POURQUOI LES PERSONNES SONT IMPORTANTES?

Le tabagisme est la principale cause de maladie et de décès. À l'heure actuelle, il est estimé que 16 % des Canadiens et Canadiennes fument. En réalité, le tabagisme est plus qu'une « habitude ». C'est une dépendance qui est difficile à vaincre. De fait, selon Statistique Canada, le pouvoir toxicomanogène de la nicotine fait échouer de nombreuses tentatives d'abandon du tabagisme. Au cours de l'année précédant le sondage de Statistique Canada, plus de 12 % des fumeurs avaient essayé d'écraser plus de quatre fois.

Cette dépendance peut malheureusement causer diverses maladies respiratoires. Chaque maladie s'accompagne de son propre fardeau, mais la perception néfaste du public ajoute des préjudices indus. De fait, comme le révèle notre rapport sur la stigmatisation (octobre 2018), un tiers des personnes ayant la MPOC ont déclaré se sentir coupables, honteuses et jugées d'avoir cette maladie.

Ce ne sont là que quelques-unes des émotions que peut ressentir une personne ayant une maladie pulmonaire (causée ou non par le tabagisme). Dans notre campagne d'octobre, « Brisons la stigmatisation », nous voulions présenter les profils de Canadiens et de Canadiennes qui vivent avec une maladie pulmonaire, dans l'espoir de briser la stigmatisation qui l'entoure. Après les avoir connues de plus près, onze pour cent des Canadien-nes souhaiteraient-ils encore la MPOC aux personnes qui fument?

Peter Clarke, de Nouvelle-Écosse, fait partie de ces personnes. Il admet avoir déjà fumé et avoir développé la MPOC à cause du tabagisme. Peter est plus qu'une personne ayant la MPOC, et plus aussi que quelqu'un qui a déjà fumé : c'est un lecteur avide qui aime passer du temps au chalet et voyager.

Il n'échappe pas pour autant aux perceptions négatives dont sa maladie fait l'objet.

« Je suis le fumeur qui a développé une maladie pulmonaire – et cette stigmatisation touche de nombreuses personnes qui ont une maladie pulmonaire. »

Amateur de golf et nouvellement grand-papa, Peter a cessé de fumer 20 ans avant son insuffisance respiratoire, mais les effets de sa dépendance l'ont tout de même rattrapé. Il a dû subir une double greffe de poumon, mais il se dit reconnaissant pour cette deuxième chance.

Or une greffe de poumon est un traitement, et non un remède. Elle s'accompagne de médicaments qui ont de nombreux effets secondaires.

« Il y a des jours où je ne me sens pas bien. Le régime de médicaments est… Je dis aux gens que tout ce qu'on peut imaginer en écoutant des publicités de médicaments, on passe par là. Il arrive plein de choses, mais il faut passer au travers puisqu'on a reçu une deuxième chance. »

Peter souligne que plusieurs maladies pulmonaires ont d'autres causes, comme l'environnement, l'hérédité ou d'autres facteurs. Le point qu'elles ont en commun n'est pas leur origine, mais bien la stigmatisation qui les entoure.

Que la maladie pulmonaire soit due au tabagisme ou à d'autres facteurs, elle ne devrait jamais susciter de honte, de culpabilité et de jugement. La maladie mérite d'être traitée, et non jugée.

« Nous devrions considérer la maladie pulmonaire comme toute autre maladie : quelque chose que l'on travaille à réparer et à guérir. »

COMMANDITAIRES ET SOUTIEN

COMMANDITAIRE NATIONAL

- Trudell Medical International

COMMANDITAIRES NATIONAUX D'UN MONDE, UN SOUFFLE :

- AstraZeneca Canada
- Boehringer Ingelheim

PARTENAIRE PRIVILÉGIÉ

- Société canadienne de thoracologie

AMIS ET COMMANDITAIRES

- Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada

ALLIANCES

Nous sommes fiers de collaborer avec les coalitions et organismes suivants :

- Alpha-1 Canada
- Association d'hypertension pulmonaire du Canada
- Asthma Canada
- Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé
- Coalition canadienne pour l'action sur le tabac
- Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada
- Cœur et AVC
- Fondation David Suzuki
- Global Lung Cancer Coalition
- Institut de la santé circulatoire et respiratoire des Instituts de recherche en santé du Canada
- Occupe-toi du radon
- PartenaireSanté
- Santé Canada
- Société canadienne du cancer

Merci.
Ensemble, nous aidons les Canadien-nes
à mieux respirer.

ÉTATS FINANCIERS

Pour l'exercice clos le 31 mars 2019

État des résultats

	Fonds général	Fonds de recherche	Campagne d'Un monde, un souffle	2019 Total	2018 Total
Produits					
Impositions provinciales	785 734 $	500 000 $	— $	1 285 734 $	1 285 734 $
Contrats de programmes/projets	—	51 987	—	51 987	79 636
Commandites	3 791	110 000	20 562	134 353	102 735
Dons, legs et commémoratifs	182 559	—	—	182 559	146 423
Endossements	20 000	—	—	20 000	20 000
Dons de campagne	—	—	80 011	80 011	114 980
Intérêt et produits financiers	18 307	15 849	1 159	35 315	56 392
	1 010 391	677 836	101 732	1 789 959	1 805 900
Charges (annexes)					
Allocation administrative	(51 169)	51 169	—	—	—
Publicité et promotion	22 062	—	—	22 062	34 623
Conseilliers	25 002	8 319	3 935	37 256	55 796
Déplacements et réunions	22 247	40 379	18	62 644	160 710
Autres charges d'exploitation	124 106	10 167	24 220	158 493	161 340
Loyer et baux	55 266	—	—	55 266	59 458
Honoraires professionnels	99 200	—	—	99 200	242 314
Subventions à la recherche/récompenses	—	265 302	34 110	299 412	496 905
Salaires	505 839	86 427	—	592 266	716 691
	802 553	461 763	62 283	1 326 599	1 927 837
Excédent (insuffisance) des produits par rapport aux charges avant les éléments non réalisés	207 838	216 073	39 449	463 360	(121 937)
Gain (perte) sur placements non réalisé(e)s	17 771	24 542	—	42 313	(27 845)
Excédent (insuffisance) des produits par rapport aux charges de l'exercice	225 609 $	240 615 $	39 449 $	505 673 $	(149 782) $

Le sommaire des principales méthodes comptables, les notes afférentes et l'annexe font partie intégrante des états financiers.

CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018/2019

Andrew John Halayko, Président

Président	Andrew John Halayko, PhD, FCAHS, ATSF
Vice-présidente	Andrea Power, MPA
Trésorière	Deborah Harri
Ancienne présidente	Anne Marie Downey

Pat Camp, PT, PhD
Michael Ellis
James Froh, STB
John Hodder
Diane Lougheed, MD, MSc, FRCPC
Celina MacLeod, CRE
Dan Markovich
Kevin Percy, PhD
Stefan Scott, PhD, PEng

RESPIREZ
l'association pulmonaire

L'Association pulmonaire, bureau national
885, promenade Meadowlands, bureau 502, Ottawa (ON) K2C 3N2
613-569-6411 | 1 888-556-5864 | info@lung.ca