



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales



ESPOIR EN ACTION

RAPPORT D'IMPACT À LA COMMUNAUTÉ 2023

SOMMAIRE



3	MESSAGE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE
4	MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
5	CONSEIL D'ADMINISTRATION
7	SOUTIEN, INFORMATION ET ÉDUCATION
9	RÉCIPIENDAIRES DES BOURSES D'ÉTUDES POUR JEUNES SURVIVANTS
10	PROGRAMME DES MARCHES DES TUMEURS CÉRÉBRALES
11	NOS GÉNÉREUX DONATEURS
12	TÉMOIGNAGE DE GEORDIE MAGUIRE
13	MERCI DE PARTAGER L'ESPOIR
14	VOUS AVEZ DONNÉ
15	VOTRE IMPACT
16	RECHERCHE : TROUVER LES PIÈCES MANQUANTES DU CASSE-TÊTE
19	PRIX DE RECONNAISSANCE DES BÉNÉVOLES
20	LES DÉFIS AUXQUELS NOUS SOMMES CONFRONTÉS
21	DÉFENSE DES DROITS ET SENSIBILISATION
24	TÉMOIGNAGES D'ESPOIR
27	SENSIBILISER LE PUBLIC

MESSAGE DE NOTRE DIRECTRICE GÉNÉRALE



Alors que je repense à l'année 2023, je suis reconnaissante de faire le point sur une autre année riche en retombées pour la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Me joindre à l'équipe en 2022 lors du 40e anniversaire de l'organisation a été un honneur, et être témoin de la résilience et du dévouement de notre communauté tout au long de l'année qui vient de se terminer a été incroyable.

L'un des points forts de 2023 a été l'attention renouvelée que nous portons au financement de la recherche. Cet investissement constant démontre notre engagement à faire progresser les connaissances et les traitements relatifs aux tumeurs cérébrales.

Nos efforts de défense des droits se sont intensifiés en 2023, puisque nous nous sommes engagés dans de nouvelles initiatives et avons continué à défendre un accès équitable aux traitements et aux ressources pour les personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.

Le programme de la Marche des tumeurs cérébrales, les Tuques pour l'espoir, le programme le Pouvoir de l'espoir et les événements communautaires ont tous contribué de manière significative à notre capacité à mener à bien notre mission, par le biais de la sensibilisation et de la collecte de fonds.

Alors que nous nous tournons vers l'avenir, je suis remplie de gratitude envers le soutien constant de nos donateurs, de nos collecteurs de fonds, de nos bénévoles, de nos professionnels de la santé et de notre personnel dévoué. Ensemble, nous avons accompli des progrès remarquables dans l'avancement de notre mission, mais il reste encore beaucoup à faire. En 2024 et au-delà, je m'engage à poursuivre ce parcours aux côtés de notre incroyable communauté, ce qui aura une incidence positive sur la vie des personnes touchées par une tumeur cérébrale.

Avec toute ma gratitude,

SHANNON LAHAY
DIRECTRICE GÉNÉRALE

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Au cours des années pendant lesquelles je me suis impliquée auprès de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, j'ai eu le privilège d'être témoin d'une résilience et de réalisations remarquables. Ensemble, grâce à notre travail acharné, notre dévouement, notre créativité et notre passion, nous avons accompli des exploits incroyables.

Depuis plus de quatre décennies, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales recherche les causes et les remèdes des tumeurs cérébrales tout en améliorant la vie des personnes qui en sont touchées.

Nous nous engageons à honorer notre passé, à être reconnaissants à l'égard du présent et à œuvrer avec enthousiasme en faveur des changements positifs que nous pouvons réaliser à l'avenir. Que vous soyez avec nous depuis peu ou le début, votre soutien financier a été vital tout au long de cette aventure.

Avec mes remerciements les plus sincères,



FAITH DAVIS
PRÉSIDENTE, CONSEIL D'ADMINISTRATION



CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales (FCTC) a pour principale responsabilité de faire progresser la mission de l'organisation, de superviser sa gestion et d'assurer son orientation stratégique. Le conseil d'administration est chargé de prendre des décisions stratégiques, d'assurer la stabilité financière, de sélectionner et d'évaluer la direction générale et de vérifier le travail de l'organisation.



Faith Davis, PhD, FACE, FCAHS, présidente

Faith Davis, épidémiologiste spécialiste du cancer avec plus de 40 ans d'expérience, préside le conseil d'administration de la Fondation. Ayant pris sa retraite de l'Université de l'Alberta en 2018, Dre Davis défend avec passion une approche innovatrice et multidisciplinaire pour améliorer les soins et le soutien offerts aux patients atteints de tumeurs cérébrales et aux proches aidants au Canada.



Bill Walker, vice-président

Bill Walker est président et chef de la direction de l'Organisation des industries nucléaires canadiennes (OCNI) et membre du conseil d'administration de la FCTC. Il a récemment pris sa retraite en tant que député provincial et défend la cause des tumeurs cérébrales en l'honneur de son fils.



Kristy Allen, MPH

Kristy Allen, MPH, est coordonnatrice du transfert de connaissances et de la mise en œuvre à l'Institut de recherche Waypoint, au sein du Centre de soins en santé mentale Waypoint à Penetanguishene, en Ontario. En tant que membre du conseil d'administration de la FCTC et membre du comité de défense des droits des patients, Kristy contribue à notre organisation grâce à son expertise professionnelle en santé publique, en transfert de connaissances et en engagement communautaire.



Dela Avle, secrétaire et président du comité de gouvernance

Dela Avle, avocat général chez Bruce Power, siège au comité de gouvernance du conseil d'administration de la FCTC. Son implication est motivée par sa conviction envers le travail essentiel mené par l'organisation et par son désir de mettre ses compétences et son temps au service de sa mission.



Shreya Gandhi

Shreya Gandhi, aspirante clinicienne-chercheuse, est étudiante diplômée en recherche au Centre de recherche en neuro-oncologie MacFeeters-Hamilton à la Princess Margaret Cancer Research Tower. En plus de son rôle de directrice au sein du conseil d'administration de la Fondation, Shreya préside le comité de défense des droits des patients de la FCTC.



Rebecca Harrison

Rebecca Harrison, MD, neuro-oncologue à BC Cancer, s'est jointe au conseil d'administration pour soutenir son travail de recherche et de défense des droits des patients en neuro-oncologie, en mettant l'accent sur l'amélioration des résultats pour les patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles.



Sarah Ironside

Sarah Ironside, neuro-oncologue au Réseau de santé Horizon, occupe des postes académiques à l'Université Dalhousie et à l'Université Memorial. Elle a suivi une formation médicale diversifiée et s'est spécialisée en neurologie et en neuro-oncologie, avec un intérêt particulier pour l'amélioration des résultats et de l'accessibilité aux soins pour les patients atteints de tumeurs cérébrales.



Adam Lakusta

Adam Lakusta, un avocat établi à Calgary, prend part activement aux initiatives de l'organisation, motivé par son expérience personnelle en tant que survivant d'une tumeur cérébrale. Son éducation et son expérience de vie à travers l'Ouest canadien lui confèrent une capacité unique à contribuer au travail de la Fondation.



Daniel Mendelsohn, MD, MSc, FRCSC

Daniel Mendelsohn, neurochirurgien à l'hôpital Lion's Gate, siège au conseil d'administration de la FCTC et à son comité d'information, de soutien et d'éducation. Son implication est motivée par son travail en tant que chirurgien spécialiste des tumeurs cérébrales, et il vise à améliorer l'expérience des patients lorsqu'ils reçoivent un tel diagnostic.



Mike Mutrey

Mike Mutrey, un professionnel du marketing et du développement commercial, s'est joint au comité de marketing de la FCTC en 2022. Inspiré par le combat de son père contre le gliosarcome, il souhaite, en tant que membre du conseil d'administration, aider l'organisation à atteindre ses objectifs en matière d'éducation, de sensibilisation et de soutien.



Mary Lou Robertson, BA, B. Trav. soc., TSA

Mary Lou Robertson, travailleuse sociale agréée, a près de 25 ans d'expérience dans le domaine de la navigation des soins de santé, couvrant l'oncologie, la santé mentale, la gériatrie et la neurologie. En tant que membre du conseil d'administration et du comité de défense des droits, elle apporte à l'organisation son expertise en matière de soins de santé et sa connaissance approfondie des politiques d'accès aux médicaments et aux traitements au Canada.



Russell Smith, trésorier et président du comité des finances

Russell Smith est directeur de l'audit interne de la City of Dreams Manila où il met à profit plus de 30 ans d'expérience en tant que CPA et CGA. Il a commencé à s'impliquer au sein de la FCTC en 2006, en raison du diagnostic de tumeur cérébrale de sa fille. Après son décès en 2011, il a continué à s'impliquer en tant que bénévole et s'est joint au conseil d'administration en 2019.



Arun Thomas

Arun Thomas, directeur de l'information chez Dynacare, est un membre dévoué du conseil d'administration et du comité des finances. Il siège aussi au conseil d'administration de Rapport Youth and Family Services, un organisme de services sociaux à but non lucratif qui fournit des services de consultation et des services de soutien aux jeunes de la région de Peel, dans la région du Grand Toronto. Sa volonté de donner au suivant est à l'origine de son implication au sein de la communauté.



SOUTIEN, INFORMATION ET ÉDUCATION

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales existe pour apporter du soutien, de l'information et des ressources aux personnes touchées par des tumeurs cérébrales à travers le Canada. En 2023, nous avons continué à offrir du soutien sous une forme qui a évolué à la suite de la pandémie. Cela signifie que certaines de nos activités et de nos services de soutien se sont déroulés virtuellement, nous obligeant à faire preuve de créativité et de persévérance dans nos efforts pour nouer des liens avec les membres de notre communauté et les mobiliser. Nous avons aussi assisté au retour de certains groupes de soutien et d'événements en personne.



Nous proposons quatre types de **manuels sur les tumeurs cérébrales**, chacun axé sur un aspect différent de la vie avec une tumeur cérébrale (patients adultes, patients pédiatriques, personnes ayant reçu un diagnostic de tumeur cérébrale non maligne et proches aidants) qui sont disponibles en anglais et en français. En 2023, près de 2 000 manuels ont été distribués, sous forme imprimée ou électronique, en anglais et en français.



Notre **album jeunesse**, *Mon amie Claire*, raconte l'histoire d'une petite fille nommée Claire et de son parcours avec une tumeur cérébrale, à l'intention de notre communauté pédiatrique. En 2023, nous avons reçu près de 350 commandes de notre album jeunesse *Mon amie Claire*.



En 2023, nous avons poursuivi nos efforts pour nous adapter à l'évolution des besoins de notre communauté. Au total, plus de 15 **groupes de soutien** en personne, dans une ville ou hybrides, quatre groupes virtuels et huit groupes privés sur Facebook ont offert du soutien aux patients, aux survivants, aux aidants et aux membres de la famille.



GOcervo (BrainWAVE ailleurs au Canada) est notre programme de soutien pédiatrique dirigé par des bénévoles pour les familles dont un enfant ou un adolescent est touché par une tumeur cérébrale. En 2023, nous avons pu renouer avec les événements en personne pour la première fois depuis 2019. Nous avons organisé huit événements en personne en Ontario, à Vancouver, à Edmonton, à Montréal et à Québec. Nous avons aussi envoyé deux envois postaux à nos familles GOcervo, qui comprenaient des billets pour des parcs aquatiques, des parcs nationaux et des films pour toute la famille.



Notre **programme éducatif SUPERENFANTS**, élaboré par des enseignants, des élèves et des parents œuvrant au sein de la communauté des tumeurs cérébrales, sensibilise les élèves aux tumeurs cérébrales et favorise l'empathie et le soutien envers les personnes touchées par ces tumeurs. Depuis 2021, ces plans de cours ont été téléchargés plus de 200 fois.



Au-delà des tumeurs cérébrales est un **balado** réalisé par, pour et sur la communauté des tumeurs cérébrales. Des survivants de tumeurs cérébrales, des patients et des proches aidants partagent leurs témoignages et leurs points de vue sur les traitements des tumeurs cérébrales, la recherche et la survie. Depuis son lancement en mai 2023, nous avons enregistré huit épisodes qui ont été téléchargés plus de 1 000 fois.



En 2023, nous avons organisé huit **webinaires** sur des sujets variés, notamment la santé mentale des proches aidants, des mises à jour sur les traitements et la recherche, les tumeurs cérébrales chez les adolescents et les jeunes adultes, la chirurgie des tumeurs cérébrales en état d'éveil et des témoignages d'espoir. Plus de 660 personnes se sont inscrites et 381 participants ont assisté aux présentations en direct. Notre conférence virtuelle en français a également été suivie par plus de 230 participants, dont des patients, des survivants, des proches aidants et des professionnels de la santé.



En 2023, nous avons poursuivi notre collaboration avec Mike Lang, spécialiste de la **narration numérique**, réalisateur et producteur, afin de fournir une plateforme unique permettant aux membres de notre communauté de jeunes adultes de s'exprimer par le biais d'une série de films numériques. Six jeunes adultes ont partagé leurs témoignages sur support numérique, qui ont été diffusés en direct sur Facebook. Les vidéos ont été visionnées plus de 4 100 fois sur les réseaux sociaux et YouTube.



Nous avons organisé des **retraites** pour les proches aidants et les jeunes adultes atteints d'une tumeur cérébrale. De jeunes adultes âgés de 18 à 39 ans ont participé à une retraite à Five Oaks, à Paris, en Ontario. Les proches aidants ont aussi été invités à participer à deux retraites au Nouveau-Brunswick et en Ontario.



RÉCIPIENDAIRES DES BOURSES D'ÉTUDES POUR JEUNES SURVIVANTS

Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique âgés entre 16 et 29 ans qui poursuivent des études postsecondaires au Canada sont admissibles à nos Bourses d'études pour jeunes patients et survivants. Ces bourses d'un montant pouvant aller jusqu'à 5 000 dollars ont pour but d'encourager les jeunes survivants de tumeurs cérébrales à réaliser leurs rêves d'éducation, tout en reconnaissant les obstacles importants et les défis financiers auxquels ils peuvent être confrontés. En 2023, nous avons célébré les 10 ans de ces prix en décernant 10 Bourses d'études pour jeunes patients et survivants.



Ilya Bigarov (Ottawa, Ont.)
Technicien en services informatiques, Collège Algonquin.
Il a reçu un diagnostic d'épendymome à l'âge de huit ans.
Généreusement financé par le R. Angus King Legacy Fund.



Justin Lou (Richmond Hill, Ont.)
Baccalauréat ès arts en sciences de la parole et du langage, Université York.
Il a reçu un diagnostic de médulloblastome à l'âge de quatre ans.
Généreusement financé par Deys Fabricating.



Ryan Burris (Campbellton, N.-B.)
Étudiant en sciences de la santé, Université de Moncton.
Il a reçu un diagnostic de craniopharyngiome à l'âge de 14 ans.
Généreusement financé par Deys Fabricating.



Daniel Peters (Waterloo, Ont.)
Promotion de la santé et de la condition physique, Conestoga College.
Il a reçu un diagnostic de gliome de bas grade à l'âge de 12 ans.
Généreusement financé par la FCTC en l'honneur de Susan Marshall.



Alicia Chenier (Sudbury, Ont.)
Baccalauréat ès arts en études sur le handicap, Université Toronto Metropolitan.
Elle a reçu un diagnostic de craniopharyngiome à huit mois.
Généreusement financé par Kumar Classic.



Haven Raeburn-Gibson (London, Ont.)
Baccalauréat ès arts, Kings University College.
Elle a reçu un diagnostic de médulloblastome à l'âge de 15 ans.
Généreusement financé par Deys Fabricating.



Arianna E.-Johnson (London, Ont.)
Baccalauréat en études classiques, Université Western.
Elle a reçu un diagnostic de macroadénome hypophysaire à l'âge de 18 ans.
Généreusement financé par Deys Fabricating.



Sophia Spencer (Winnipeg, Man.)
Baccalauréat ès sciences, Université du Manitoba.
Elle a reçu un diagnostic de gliome de bas grade à l'âge de 17 ans.
Généreusement financé en l'honneur d'Alison Watts.



Brett Joseph (Edmonton, Alb.)
Baccalauréat ès arts, Université de l'Alberta.
Il a reçu un diagnostic d'astrocytome pilocytaire à l'âge de 13 ans.
Généreusement financé par Stone Tree Golf and Fitness.



Cassandra Stewart (Fredericton, N.-B.)
Baccalauréat en éducation, Université St. Thomas.
Elle a reçu un diagnostic d'astrocytome à l'âge de quatre mois.
Généreusement financé par les donateurs de la FCTC et Rigatoni pour la recherche.

PROGRAMME DES MARCHES DES TUMEURS CÉRÉBRALES

En 2023, les communautés de l'ensemble du Canada se sont une fois de plus rassemblées pour célébrer et honorer nos héros. Unis par la mission de mettre fin aux tumeurs cérébrales, nous avons marché, recueillant des fonds pour faire progresser la recherche vitale, soutenir les programmes de soutien, diffuser l'information, assurer la défense des droits et, surtout, apporter de l'espoir. Nous avons initialement prévu 25 événements en personne au cours du mois de juin, mais nos plans ont dû être remis en question lorsque des incendies de forêt ont ravagé certaines régions. Quatre événements ont été annulés pour protéger la santé et la sécurité des membres les plus vulnérables de notre communauté.

1 832 884\$

ONT ÉTÉ AMASSÉS LORS DE LA MARCHÉ DES TUMEURS CÉRÉBRALES 2023

5 527

PARTICIPANTS

645

ÉQUIPES

19 032

DONS

41

COMMANDITAIRES

475

SURVIVANTS

28

COORDONNATEURS BÉNÉVOLES

FÉLICITATIONS AUX RÉCIPENDAIRES DU TROPHÉE DE L'ESPOIR 2023!

L'espoir est l'élément qui unit la communauté des tumeurs cérébrales. Chaque année, nous célébrons l'espoir en présentant notre Trophée de l'Espoir à nos meilleurs collecteurs de fonds de la Marche des tumeurs cérébrales, au niveau individuel et d'équipe.



Dave Fleischer, un survivant d'une tumeur cérébrale de Kitchener, en Ontario, a remporté le Trophée de l'Espoir individuel 2023 après avoir collecté 30 000 \$ lors de la Marche des tumeurs cérébrales de Kitchener-Waterloo de cette année.

« Je n'ai jamais cherché à être le meilleur collecteur de fonds, mais je suis très heureux et fier que nous ayons pu apporter notre contribution. » – Dave Fleischer



L'équipe **Mal Chamberlain's #1 Fans** ont remporté la Trophée de l'Espoir d'équipe cette année, après avoir dépassé leur objectif de 40 000 \$ en collectant plus de 46 250 \$ grâce à leur participation à la Marche des tumeurs cérébrales de London, en Ontario.

« Après des semaines de traitement et de gestion des symptômes épuisantes, la marche a été un événement inspirant et encourageant du début à la fin. » – Mal Chamberlain





NOS GÉNÉREUX DONATEURS

Les événements communautaires demeurent un élément clé de notre programme de collecte de fonds et représentent l'engagement de notre communauté à faire bouger les choses. Ces événements sont organisés dans l'ensemble du pays par des individus, des entreprises, des écoles et des organisations.

Les fonds recueillis ne sont qu'une des nombreuses mesures de l'incidence significative de ces événements. En effet, les événements organisés dans divers endroits du pays contribuent à sensibiliser la population aux tumeurs cérébrales et à notre organisation, ce qui nous permet d'atteindre un plus grand nombre de patients, de survivants, de proches aidants et d'autres parties prenantes qui peuvent bénéficier de notre soutien et nous aider à accomplir notre mission.

Merci à tous nos organisateurs d'événements communautaires en 2023 qui ont continué à trouver des façons créatives et percutantes d'insuffler de l'espoir à la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales!



Les événements communautaires ont permis de recueillir 433 541 \$ en 2023 pour soutenir notre mission. Un montant supplémentaire de 88 327 \$ a été recueilli par le biais de notre plateforme de collecte de fonds « À votre façon » grâce à divers événements et articles vendus dont les recettes soutiennent la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

facebook

L'utilisation des collectes de fonds sur Facebook continue de démontrer le soutien créatif de notre communauté. En 2023, 308 événements Facebook ont permis de recueillir un total de 44 411 \$.

BrucePower™

Grâce à notre partenaire engagé Bruce Power, les donateurs ont eu la possibilité de doubler la portée de leur don jusqu'à concurrence de 100 000 \$ dans le cadre de notre campagne « Le pouvoir de l'espoir ».



“

Je m'appelle Geordie Maguire et je suis étudiant en médecine à l'Université Queen's. Après ma deuxième année de médecine, j'ai reçu le diagnostic d'une tumeur cérébrale maligne. Ce diagnostic bouleversant a entraîné une semaine d'hospitalisation, des mois de traitement et une nouvelle perspective sur l'expérience vécue par le patient. Être patient représente un défi, mais des organisations déploient des efforts considérables pour améliorer la situation.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est une organisation dont l'objectif est de fournir des informations et du soutien aux patients, tout en contribuant à la recherche sur le cancer du cerveau. La recherche vise à trouver de nouveaux traitements pour soigner, guérir et améliorer la qualité de vie des patients comme moi.

Je dois beaucoup à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Ils m'ont permis de lire des témoignages de patients profondément personnels, de rencontrer d'autres personnes ayant survécu à une tumeur cérébrale et de m'informer sur ma tumeur à mon propre rythme.

Cela m'a redonné un sentiment d'espoir que j'avais perdu après avoir reçu mon diagnostic.

Je suis rempli d'espoir lorsque je lis que d'autres survivants mènent des vies incroyables et enrichissantes.

Je suis optimiste lorsque je vois des possibilités de recherches dans le cadre de bourses d'études qui pourraient permettre à un camarade de classe de découvrir un traitement susceptible de sauver des vies. Cela me remplit d'espoir lorsque je vois des organisations qui continuent à soutenir les patients, les familles et les aidants depuis le jour du diagnostic et bien au-delà. Je voulais contribuer à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales par le biais de cette collecte de fonds, afin de veiller à ce que ces ressources soient offertes à toutes les personnes touchées par cette maladie.

”

MERCI DE PARTAGER L'ESPOIR

Nous tenons à vous remercier pour votre soutien lors de la Journée de sensibilisation au cancer du cerveau. Le mardi 24 octobre 2023 a marqué la sixième année de cet événement important, qui met en lumière les répercussions du cancer du cerveau sur de nombreuses vies.

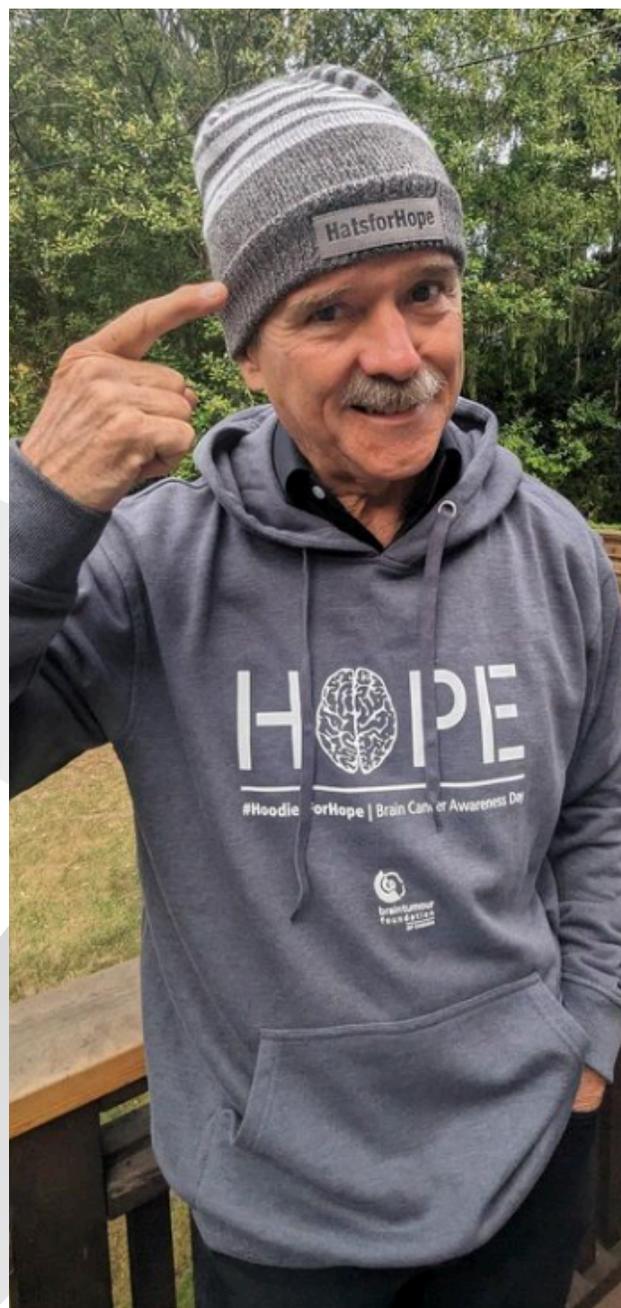
Des personnes de partout au pays ont partagé des photos d'elles sur les réseaux sociaux portant nos tuques et nos nouveaux cotons ouatés à capuche accompagnés des mots-clés #Lestuquespourlespoir et #Lescapuchespourlespoir, en solidarité avec les personnes touchées par le cancer du cerveau.

Cette année, l'ambassadeur de notre campagne était le colonel Chris Hadfield, astronaute à la retraite, auteur et défenseur de l'espace. Avec le colonel Hadfield, nous avons été ravis d'avoir 25 autres célébrités et influenceurs canadiens, qui comptent plus de 4 millions d'abonnés sur les réseaux sociaux, se joindre au mouvement Les Tuques pour l'espoir, dont Mylène St-Sauveur, Mario Tessier, Mélanie Maynard, Paul Sun-Hyung Lee et bien d'autres!

Tous les bénéfices de la campagne sont versés à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, ce qui nous aide à faire progresser la recherche sur les tumeurs cérébrales et à soutenir toutes les personnes touchées par cette maladie dévastatrice. Près de 1 500 cotons ouatés à capuche et 1 000 tuques ont été achetés au cours de la campagne, ce qui a permis à notre partenaire New Era Graftix de récolter 35 000 \$. Nous avons également reçu 8 500 \$ sous forme de dons, ce qui porte le total des fonds collectés à plus de 43 500 \$.

La communauté des tumeurs cérébrales a montré son soutien de différentes manières. Par exemple, nous avons pu lire les témoignages d'un donateur anonyme qui a généreusement envoyé l'un de nos cotons ouatés à capuche à une survivante de tumeur cérébrale, et d'un autre survivant qui a rencontré le colonel Hadfield lors d'une séance de dédicaces de son nouveau livre.

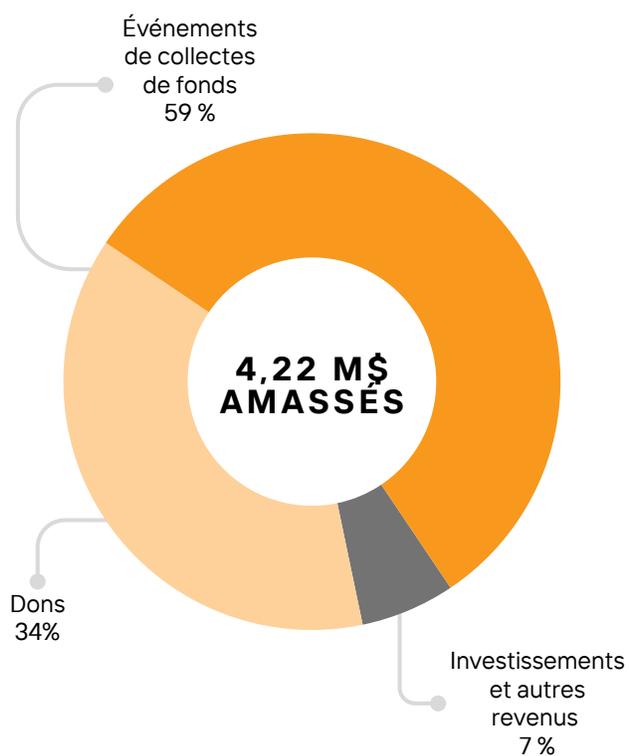
Votre incidence est considérable et sa portée est importante. Ensemble, nous pouvons améliorer la vie des personnes touchées par une tumeur cérébrale et apporter l'espoir de trouver un remède.



ENSEMBLE, NOUS DONNONS AUX CANADIENS TOUCHÉS PAR UNE TUMEUR CÉRÉBRALE LES MOYENS DE VIVRE PLUS LONGTEMPS, MIEUX ET AVEC **ESPOIR!**



VOUS AVEZ DONNÉ



PROGRAMME ANNUEL

1 514 159 \$ recueillis dans le cadre de notre programme annuel :

- 706 394 \$ par le biais de dons généraux et de campagnes
- 230 142 \$ par le biais de subventions et de commandites
- 347 216 \$ ont été donnés en l'honneur d'un être cher
- 181 812 \$ ont été attribués à notre programme de legs de l'espoir

MARCHE DES TUMEURS CÉRÉBRALES

1 832 884 \$ ont été récoltés – soit 43 % de nos revenus :

- 5 527 participants
- 645 équipes
- 12 300 \$ amassés grâce aux dons jumelés
- 41 commanditaires totalisant près de 48 000 \$
- 1 commanditaire de mot-clic

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES

566 279 \$ ont été collectés par le biais de 31 événements communautaires, dont :

88 327\$

COLLECTÉS GRÂCE À NOTRE
PLATEFORME « À VOTRE FAÇON »

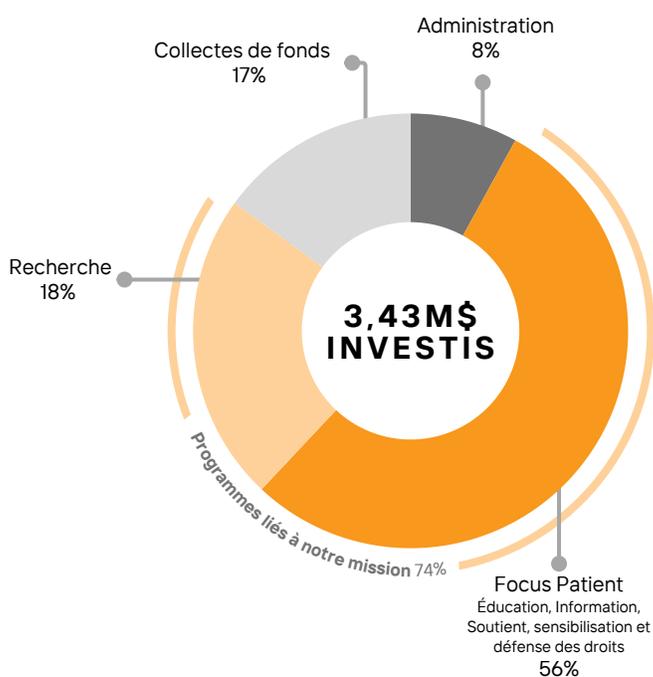
308

COLLECTES DE FONDS SUR
FACEBOOK TOTALISANT 44 411 \$

LA RECHERCHE EST LA CLÉ POUR RÉALISER NOTRE VISION DE TROUVER LA CAUSE DES TUMEURS CÉRÉBRALES ET UN REMÈDE.



VOTRE IMPACT



605 746 \$ INVESTIS EN RECHERCHE:

- 2 bourses de recherche
- 1 bourse de stagiaire de recherche
- 2 subventions de recherche (1 générale et 1 subvention de recherche pédiatrique)
- 5 bourses de recherche pour projets spécifiques (2 pédiatriques, 2 glioblastomes et 1 qualité de vie)
- Banque de tissus tumoraux cérébraux
- Registre canadien des tumeurs cérébrales
- Brain Tumour Funders Collaborative Project
- Compétition de recherche pour étudiants de premier cycle de la famille de Pam et Rolando Del Maestro

10
RÉCIPIENDAIRES BOURSES D'ÉTUDES POUR JEUNES PATIENTS ET SURVIVANTS

18
GROUPES DE SOUTIEN HYBRIDES VIRTUELS ET EN PERSONNE

6
GROUPES DE SOUTIEN PRIVÉS SUR FACEBOOK

669
PARTICIPANTS INSCRITS POUR LA SÉRIE DE WEBINAIRES

230
PARTICIPANTS INSCRITS POUR LA CONFÉRENCE EN FRANÇAIS

+ de 1000
TÉLÉCHARGEMENTS DU BALADO

8
ÉVÉNEMENTS GOCERVO ET BRAINWAVE EN PERSONNE

+ de 2 000
MANUELS COMMANDÉS SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES

10
SUBVENTIONS DE RECHERCHE SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES ONT ÉTÉ ACCORDÉES

1200 et +
DEMANDES DE RENSEIGNEMENTS

41 508
ABONNÉS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

1517
MENTIONS DANS LES MÉDIAS

RECHERCHE : TROUVER LES PIÈCES MANQUANTES DU CASSE-TÊTE

RÉCIPIENDAIRES DES SUBVENTIONS DE RECHERCHE SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES 2023

BOURSES DE RECHERCHE



Dr Lennart Van Winden

University Health Network, Toronto, Ont.

Titre du projet : Cartographie dynamique et par niche du sécrétome du glioblastome



Dr Alberto Delaidelli

Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.

Titre du projet : Protéomique de la membrane plasmique du médulloblastome pour la conception d'une immunothérapie optimale

BOURSES DE STAGIAIRE DE RECHERCHE



Anish Puri, étudiant de premier cycle (Anish travaille avec la Dre Sheila Singh)
Université McMaster, Hamilton, Ont.

Titre du projet : uPAR, une cible immunothérapeutique dans le glioblastome récidivant

Ce projet a été généreusement financé par la Taite Boomer.

SUBVENTIONS DE RECHERCHE



Dr Stefan Lang

Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.

Titre du projet : Simulation de la résection d'une tumeur cérébrale pour optimiser l'équilibre onco-fonctionnel



Dr Vijay Ramaswamy

Hospital for Sick Children, Toronto, Ont.

Titre du projet : Exploiter les vulnérabilités thérapeutiques du médulloblastome infantile à très haut risque amplifié par MYC pour un traitement combinatoire rationnel



Nous nous efforçons de mieux comprendre les tumeurs cérébrales et leurs causes, d'améliorer les traitements actuels, de nous rapprocher de la découverte de nouveaux traitements plus efficaces et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de tumeurs cérébrales. Notre programme de recherche est diversifié et soutient la science fondamentale, ainsi que les études cliniques, translationnelles et démographiques, tout en encourageant les jeunes chercheurs en début de carrière.

BOURSES POUR PROJETS DE RECHERCHE SPÉCIFIQUES



Dr David Hodgson

Université de Toronto, Toronto, Ont.

Titre du projet : De l'ordinateur à la clinique : Déploiement de l'intelligence artificielle - Planification assistée de la radiothérapie pour les tumeurs cérébrales



Dr Hallie Coltin

CHU Sainte-Justine, Montréal, Qc

Titre du projet : Résultats à long terme chez les survivants du gliome pédiatrique de bas grade : Une approche basée sur la population et sur l'information moléculaire



Dr David Schultz

Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, Ont.

Titre du projet : Facteurs associés à la qualité de vie et à la fonction neurocognitive et chez les patients atteints de métastases cérébrales : Analyse d'une étude longitudinale prospective



Dre Sheila Singh

Université McMaster, Hamilton, Ont.

Titre du projet : Ciblage des récepteurs de l'éphrine tyrosine kinases A2 et A3 dans le glioblastome à l'aide d'une immunothérapie CAR-T bispécifique
Le projet de la Dre Singh a été généreusement financé par Dunn with Cancer.



Dr Federico Gaiti

Princess Margaret Cancer Centre, Toronto, Ont. Titre du projet : Évolution épigénétique des états cellulaires du glioblastome

Le projet du Dr Gaiti a été généreusement financé par Dunn with Cancer.



AUTRES INITIATIVES DE RECHERCHE

REGISTRE CANADIEN DES TUMEURS CÉRÉBRALES

En 2023, le Registre a publié un article de revue avec comité de lecture résumant les deux précédents rapports de surveillance de 2021 et 2022, qui sont disponibles à **RegistreTumeursCerebrales.ca**. Les travaux en cours du Registre ont également été présentés lors de la réunion canadienne de neuro-oncologie, au Centre canadien de recherche appliqué en lutte contre le cancer (ARCC) et lors de la réunion annuelle du groupe clinique sur les tumeurs du système nerveux central (SNC) de l'Alberta. Grâce à un partenariat avec la Société canadienne du cancer, le Registre recueille des informations sur les métastases cérébrales et les marqueurs moléculaires pour les registres canadiens du cancer.

COMPÉTITION DE RECHERCHE POUR ÉTUDIANTS DE PREMIER CYCLE

Depuis 2017, les **prix de la compétition de recherche pour étudiants de premier cycle de la famille de Pam et Rolando Del Maestro** contribuent à promouvoir l'innovation scientifique chez les étudiants canadiens de premier cycle. En 2023, six équipes provenant de l'ensemble du Canada ont fait une présentation lors de l'événement. Les trois équipes suivantes ont reçu des prix en argent : Ali Haider, Sawsan Haider et Anhadh Law de l'Université Queen's (Ontario), Cedrik Marchildon, Widah Safih et Djessmy Guenieve P. Michel de l'Université de Sherbrooke (Québec), et Amna Idris et Deema El Rufaei de l'Université de Calgary (Alberta).



PRIX DE RECONNAISSANCE DES BÉNÉVOLES

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers le dévouement inlassable de nos bénévoles de l'ensemble du pays. Nos bénévoles créent un réseau de soins, de compassion et de coopération dont nous sommes honorés de faire partie. Applaudissons les lauréats du Prix de reconnaissance des bénévoles, dont les efforts continuent de nous inspirer!

PRIX DAVID KELLY POUR SERVICE COMMUNAUTAIRE

Le Prix David Kelly pour service communautaire est décerné chaque année à une personne ou à un groupe qui illustre l'esprit de service communautaire en soutien à la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales au Canada. Félicitations à notre récipiendaire du prix David Kelly pour service communautaire, Jason Kaszycki!

Mari, père, golfeur passionné et survivant de tumeur cérébrale, Jason Kaszycki célèbre chaque année l'anniversaire de son opération en organisant une collecte de fonds sous forme d'un tournoi de golf. Depuis son premier événement en 2014, Jason a collecté plus de 50 000 \$ pour la recherche sur les tumeurs cérébrales.



PRIX BÉNÉVOLES DE DISTINCTION

Les Prix bénévoles de distinction sont décernés chaque année à des bénévoles qui incarnent l'esprit du bénévolat. Félicitations aux récipiendaires des Prix bénévoles de distinction, Stéphanie Morissette, Mary Rawlings et Stu Rawlings!



Stéphanie Morissette

Stéphanie a été confrontée à une épreuve qu'aucun parent ne souhaite affronter, après que sa fille ait été diagnostiquée d'un gliome infiltrant du tronc cérébral (GITC). Malgré la perte de sa fille, emportée finalement par le GITC, Stéphanie continue de se battre en sa mémoire.



Mary Rawlings

Mary est devenue proche aidante et défenseure de son mari, Stu, tout au long de son parcours marqué par le diagnostic d'une tumeur cérébrale. Elle a trouvé du soutien en participant à un groupe de soutien virtuel pour les aidants, et a ultérieurement accepté le rôle de coanimatrice bénévole au sein du groupe.



Stu Rawlings

Alors que Stu se remettait de sa chirurgie à la suite de son diagnostic de tumeur cérébrale, ses défis incluaient l'incapacité à avaler ou à parler. Il a retrouvé confiance et force en participant à un groupe de soutien virtuel et est rapidement devenu coanimateur bénévole.

PRIX POUR LES PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ

Le Prix pour les professionnels de la santé a été créé en 2020 pour reconnaître un professionnel du domaine de la santé qui a fait preuve de soins exemplaires et compatissants envers les membres de la communauté des tumeurs cérébrales. Félicitations à notre récipiendaire du Prix pour les professionnels de la santé 2024, Kelly Bullivant!



Les soins, la compassion et l'expertise de Kelly ont eu une incidence significative non seulement sur les patients et les familles qu'elle assiste, mais également sur les jeunes survivants de tumeurs cérébrales désireux de poursuivre leur éducation. En tant que praticienne en neurosciences et membre du comité de sélection des Bourses d'études pour jeunes survivants de tumeurs cérébrales, Kelly a positivement influencé de nombreuses vies.

LES DÉFIS AUXQUELS NOUS SOMMES CONFRONTÉS

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme de bienfaisance canadien qui se consacre à la découverte de la cause et du remède des tumeurs cérébrales, qu'elles soient cancéreuses, non malignes ou métastatiques. Nous gardons l'espoir qu'un jour un remède sera trouvé, mais d'ici là, nous travaillerons sans relâche pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Voici quelques faits qui illustrent l'ampleur et la portée de ce défi :

- **Une incidence élevée** : Les tumeurs cérébrales sont la première cause de décès liés au cancer chez les enfants de moins de 20 ans et la troisième cause de décès liés au cancer chez les jeunes adultes âgés entre 20 à 39 ans.
- **Une grande portée** : Les tumeurs cérébrales touchent des individus de tous âges, des enfants aux personnes âgées. Elles ne font aucune discrimination en fonction de l'âge, du sexe ou de l'origine ethnique.
- **Des options de traitement limitées** : Contrairement à certains autres cancers, les options de traitement des tumeurs cérébrales peuvent être très limitées, et le pronostic peut être dévastateur. Même avec les traitements disponibles, le taux de survie pour certains types de tumeurs cérébrales reste aussi bas que 35,7 % pour les patients atteints d'une tumeur cérébrale maligne.
- **La qualité de vie** : En plus de la question de la survie, les tumeurs cérébrales peuvent avoir de graves répercussions sur la qualité de vie d'une personne. Les survivants font souvent face à des défis physiques, cognitifs et émotionnels qui nécessitent un soutien et des soins continus.
- **Le fardeau pour les familles** : Les tumeurs cérébrales affectent non seulement les patients, mais aussi leur famille et leurs proches. Le fardeau émotionnel et financier peut être écrasant.
- **Le manque de financement gouvernemental** : Malgré l'impact significatif des tumeurs cérébrales, les fonds publics alloués à la recherche et aux services de soutien aux personnes touchées sont limités.

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales s'efforce de relever ces défis en finançant la recherche essentielle, en offrant du soutien et de l'éducation, et en défendant les droits des patients pour l'accès à de meilleures ressources et services. Notre travail est primordial pour améliorer la vie des personnes touchées par les tumeurs cérébrales et, ultimement, trouver un remède.

DÉFENSE DES DROITS ET SENSIBILISATION

RÉSEAUTAGE ET GROUPES DE TRAVAIL

- En 2023, nous avons participé à toutes les réunions et à tous les groupes de travail des membres de la Coalition pour de meilleurs médicaments (BMC), y compris l'approvisionnement en médicaments et les pénuries, l'assurance-médicaments, la stratégie pour les maladies rares et le prix des médicaments (CEPMB). Les enjeux que ces groupes s'efforcent de traiter sont en cours et plusieurs demandes ont été adressées aux parties prenantes tout au long de l'année. Notre participation à ces groupes se poursuivra en 2024.
- Nous avons participé à toutes les réunions des membres des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et avons confirmé notre soutien au prochain sondage national des OCNC. Le sondage permettra d'actualiser les conclusions du rapport Établir les connexions de 2014 et de formuler de nouvelles recommandations concernant les besoins en santé des membres de la communauté en lien avec les maladies neurologiques. Notre participation se poursuivra en 2024.
- Nous travaillons avec l'Institut de réadaptation de Toronto pour développer un parcours de soins des tumeurs cérébrales pour leur clinique de réadaptation, qui accueille de nombreux patients confrontés à des lésions cérébrales traumatiques, mais aussi à des tumeurs cérébrales. Il n'existe pas de modèles de services ou de parcours de soins spécifiques pour aider les patients atteints d'une tumeur cérébrale, ce qui entraîne des disparités dans l'évaluation et le traitement. Nous avons fourni nos ressources, infographies et manuels à l'Institut de réadaptation de Toronto afin qu'il puisse les partager avec les patients. Les réunions devraient se poursuivre en 2024.



ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ

- Notre participation aux processus d'évaluation des technologies de la santé était une nouveauté pour l'organisation cette année. Nous avons fait appel à un cabinet d'experts-conseils pour recueillir des informations sur l'expérience de la communauté des personnes touchées par une tumeur cérébrale en ce qui concerne les traitements et les champs électriques alternés (TTFields). Nous avons publié un sondage auprès de la communauté et réalisé plusieurs entrevues en anglais et en français, avec l'aide de ce cabinet d'experts-conseils, afin de recueillir les expériences importantes des patients et des aidants en vue de nos demandes d'examen pour des médicaments destinés à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Alors que l'INESSS a émis une recommandation négative, citant le coût comme facteur principal, l'ACMTS a émis une recommandation positive pour le financement du dispositif Optune. Cette technologie TTFields vise à réduire les symptômes du glioblastome et à ralentir sa progression.
- Nous avons également été invités à participer à la réunion pilote du Comité d'expertise en gestion des listes des médicaments assurés (CEGL) de l'ACMTS où, avec un représentant des patients, nous avons partagé des informations sur le paysage actuel du traitement des tumeurs cérébrales, en termes d'accès et d'options limitées.

À la suite de cette rencontre et de notre participation, le comité CEGL de l'ACMTS a recommandé à Santé Canada de financer deux médicaments en tant que traitements combinés (alors qu'auparavant, ils étaient financés séparément), ce qui permet d'offrir une nouvelle option de traitement aux patients atteints d'une tumeur cérébrale qui y sont admissibles.

Nous espérons continuer à participer à ces précieuses occasions d'évaluation des technologies de la santé en 2024, en offrant une voie aux patients et aux aidants touchés par les tumeurs cérébrales afin de partager leurs expériences, en améliorant le paysage des soins et des traitements au Canada et en positionnant la Fondation en tant que chef de file pour aider à faire progresser les options de traitement pour la communauté.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET AUX TRAITEMENTS

Nous suivons de près la situation en lien avec la cessation de production de la lomustine depuis 2021. En novembre 2022, nous avons fait une présentation au Conseil sur les tumeurs chez les adolescents et les jeunes adultes (AYA), décrivant le calendrier de l'arrêt du traitement et nos activités antérieures. Nous avons notamment rencontré le fournisseur, Bristol-Myers Squibb™ (BMS), pour illustrer nos préoccupations et poser des questions et, en conséquence, obtenir une date d'arrêt plus tardive, ce qui nous a donné plus de temps pour défendre notre cause et mieux comprendre l'impact potentiel de cet arrêt de production sur la communauté des soins de santé et les patients.

FINANCEMENT DE LA RECHERCHE

Nous avons adressé une lettre de plaidoyer au premier ministre, au vice-premier ministre/ministre des Finances, au ministre de la Santé et au ministre de la Science, de l'Industrie et de l'Innovation, leur demandant de revoir le modèle de financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), car il ne permet pas de maintenir l'intérêt des chercheurs dans le domaine de la recherche canadienne sur les tumeurs cérébrales ni pour leur permettre de poursuivre leurs études en toute confiance et avec une sécurité financière.

SONDAGE SUR LA DÉFENSE DES DROITS ET DÉFINITION DE NOS PRIORITÉS POUR 2024

En juin, nous avons publié un sondage sur la défense des droits à l'intention de la communauté, en anglais et en français. Ce sondage nous a permis de confirmer que nos activités de défense des droits et nos priorités correspondent aux besoins actuels de la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales. Nous espérons travailler à la réalisation de ces activités et priorités, en collaboration avec les parties prenantes telles que le gouvernement, les organismes de réglementation, la communauté des soins de santé et la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales.

Nos priorités :

- Un accès rapide et équitable aux médicaments et aux traitements (y compris les médicaments anticancéreux à prendre à domicile dans le cadre du régime d'assurance-médicaments et l'accès à la radiochirurgie, y compris la thérapie par faisceau de protons, ainsi que l'amélioration des processus permettant de faire face aux arrêts de production et aux pénuries de médicaments).
- Un financement accru et durable de la recherche sur les tumeurs cérébrales.
- La survie et le soutien continu, y compris une meilleure compréhension des besoins en matière de soins de la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales (tels que les soins à domicile, la réadaptation, les soins palliatifs, etc.) et une meilleure sensibilisation à ces besoins, ainsi qu'à l'impact du diagnostic/du traitement sur la vie quotidienne et la qualité de vie.



TÉMOIGNAGES D'ESPOIR

Ces récits de persévérance sont des points de vue personnels sur la façon dont les patients et leurs familles trouvent l'espoir, le soutien, la force et l'inspiration. Scannez le code QR pour lire les témoignages complets.



Penn la brave

Issue d'une famille très unie de Calgary, Penn Manabat se savait très aimée par ses tantes, ses oncles, ses grands-parents, sa mère, son père, sa grande sœur Paige et son chien Pepper Potts. Elle avait plus de 20 cousins et cousines. La famille de Penn a veillé à ce que la fillette s'épanouisse pleinement; elle était une enfant de trois ans en santé, intelligente, éloquente et dotée d'une personnalité unique.

« Elle était plus mature que son âge. Même quand elle souffrait énormément, je sais qu'elle pensait beaucoup à maman, papa et Paige. »



Continuer à aller de l'avant

Debbie Slavik est l'une des rares personnes à avoir survécu à une tumeur cérébrale survenue il y a 50 ans. Elle a reçu son diagnostic en 1972, alors qu'elle n'avait que treize ans.

« Personne ne semblait pouvoir s'en sortir ou tolérer les opérations chirurgicales éreintantes qu'implique une tumeur cérébrale. Un adulte, peut-être, mais les enfants survivaient rarement à toutes les épreuves liées à une tumeur cérébrale. J'ai l'impression d'être une enfant miraculée de cette époque. »



Pour l'amour de la vie

Michaela Keech est née et a grandi dans la belle ville de North Bay, en Ontario. Depuis trois ans, elle et son copain Kulbir Singh vivaient dans la région de Woodbridge-Vaughan.

Michaela avait consulté son médecin parce qu'elle avait des problèmes d'audition, notamment une sensibilité au bruit, et que son état général lui paraissait plutôt anormal. Bien que les résultats du test auditif semblaient normaux, ses difficultés persistaient.



Un cœur joyeux est un bon remède

« Lors du premier combat de Melanie, je me souviens m'être dit que je ne voulais plus jamais abuser de ce cadeau qu'est la santé. Cela m'a vraiment incitée à faire de bons choix chaque jour et à prendre soin de moi sur le plan émotionnel et physique. » - Jenn Schatz. Jenn considère que Melanie a joué un rôle important dans sa façon d'apprécier la vie.

Scannez le code QR pour lire
les témoignages complets.





LE MOMENT OÙ TOUT A CHANGÉ : L'HISTOIRE DE JEFFREY ALBAUM

L'histoire de Jeffrey et Susan est empreinte d'amour, de gratitude, de famille, de communauté, de force et de soutien. Jeffrey Albaum a 61 ans et est un patient « qui vit avec ». Avant décembre 2022, il était rarement malade.

Après avoir fait une crise d'épilepsie le 2 décembre 2022, il a subi une intervention chirurgicale en janvier 2023 pour examiner le changement radical survenu dans son état de santé. Deux semaines après l'opération, les médecins ont diagnostiqué chez Jeffrey un glioblastome de grade 4. Mais, malheureusement, les médecins lui ont dit, ainsi qu'à sa femme, qu'il n'y avait pas de remède. À ce moment-là, tout a changé radicalement.

Jeffrey et Susan ont été bouleversés et dévastés, car ils n'avaient jamais imaginé entendre cette nouvelle. Susan se souvient d'avoir eu l'impression que tous leurs espoirs et leurs rêves d'une belle vie commune avaient été instantanément anéantis, à la fois individuellement et en tant que couple.

Après la fin de leurs premiers mariages respectifs, il a fallu beaucoup de temps à Jeffrey et à Susan pour se trouver l'un l'autre. Ils se sont rencontrés en 2017, ont commencé à sortir ensemble, puis ont emménagé ensemble. Ils se sont finalement mariés le 23 août 2020, dans le tumulte et l'incertitude de la pandémie de COVID-19. Dès leur première rencontre, ça a été le coup de foudre, et chaque jour, leur relation se consolide.



Voilà qui il est et pourquoi les gens l'adorent. Je pense que le monde mérite de savoir qui est Jeffrey. Il est tout : aimant, fort, intelligent, talentueux, passionné, amusant et aventureux. - Susan

Scannez le code QR pour continuer la lecture de ce témoignage :





La positivité au cœur de l'adversité

Il est difficile de ne pas sourire lorsqu'on parle avec Jeff Wagner. Son optimisme est contagieux et son désir de s'améliorer, même face à l'adversité, n'est rien de moins qu'une source d'inspiration.

« La mort ne m'effraie pas, et je ne me fais pas de souci pour ma guérison », précise-t-il. « Je suis juste ici pour vivre la vie telle qu'elle est. »



La vie au-delà des épreuves

La première épreuve majeure de Will Burleigh est survenue à l'âge de sept ans, lorsqu'il a commencé à souffrir de maux de tête fréquents. Ses parents l'ont emmené à l'hôpital pour enfants McMaster, où les médecins ont pensé que Will souffrait possiblement d'une infection des sinus. Ils l'ont renvoyé chez lui, mais les maux de tête ont persisté.

« Quelques visites à l'urgence, quelques visites chez son médecin de famille, plusieurs appels de l'école pour nous dire qu'il ne se sentait pas bien. « Un jour, alors que nous étions à McMaster, ils nous ont renvoyés chez nous, et 12 heures plus tard, nous étions de retour. Will vomissait et hurlait de douleur. C'est à ce moment-là qu'on lui a fait passer sa première IRM. » - Denise Burleigh



Le témoignage d'Adalyn : une histoire de courage et de communauté

Pour Melissa et Evan Funk, la ville de Steinbach, au Manitoba, est leur chez-soi. C'est là où ils ont grandi, où ils élèvent leur propre famille – leurs filles Adalyn, cinq ans, et Raya, quatre ans – et où ils dirigent une entreprise florissante d'articles pour le service des aliments, Lynn & Liana Designs. Peut-être est-ce grâce à son instinct maternel que Melissa dit avoir senti que quelque chose n'allait pas avec sa fille « pétillante et énergique », qu'elle décrit comme une fillette dotée d'une « forte personnalité ».



Cela aussi passera

Blake et Jessica Cuthbertson se sont mariés en 2018. Son épouse, Jessica, enseignait auprès des élèves de première année dans les écoles Rowntree Montessori de Brampton, où les gens l'appréciaient beaucoup. Aujourd'hui encore, Blake admire et adore son dévouement altruiste envers la communauté.

« Elle s'impliquait beaucoup dans les clubs, les équipes et les comités. Elle était une lectrice passionnée de nombreux sujets et d'histoires variées. Jessica a pratiqué des sports toute la durée de son secondaire, en particulier le soccer et le basket-ball. Elle a également entraîné les équipes de soccer de son école et d'autres établissements. »

Scannez le code QR pour lire
les témoignages complets.



SENSIBILISER LE PUBLIC

MOIS DE SENSIBILISATION AUX TUMEURS CÉRÉBRALES

Mai est le Mois de sensibilisation aux tumeurs cérébrales au Canada. Portez du gris, mettez à jour vos photos de profil sur les réseaux sociaux avec notre cadre de profil #GrisEnMai, collectez des fonds et partagez votre histoire sur les réseaux sociaux avec le mot-clic #GrisEnMai. www.BrainTumour.ca/BTAM

JOURNÉE DE SENSIBILISATION AU CANCER DU CERVEAU ET TUQUES POUR L'ESPOIR

Le 24 octobre est la Journée de la sensibilisation au cancer du cerveau au Canada. Mettez votre tuque et partagez des photos sur les réseaux sociaux avec le mot-clic #Lestuquespourlespoir! Depuis 2019, nous avons vendu des milliers de tuques pour l'espoir, ce qui nous a permis de collecter des fonds et de sensibiliser le public au cancer du cerveau.

www.LesTuquesPourLespoir.ca

PROGRAMME DES MARCHES DES TUMEURS CÉRÉBRALES

La Marche des tumeurs cérébrales est l'occasion de se rassembler dans l'ensemble du Canada pour célébrer et rendre hommage. Nous marchons avec un objectif commun : mettre fin aux tumeurs cérébrales. Il s'agit de notre plus grand événement de collecte de fonds organisé entre pairs pour financer la recherche sur les tumeurs cérébrales et les programmes de soutien, d'éducation et d'information destinés à aider les patients atteints de tumeurs cérébrales et les survivants à vivre plus longtemps, mieux et avec espoir. www.MarcheTumeursCérébrales.ca

VOTRE FAÇON DE DIRE #ADIEUTUMEURSCEREBRALES

Notre plateforme À votre façon pour dire #AdieuTumeursCérébrales fournit tout ce dont vous avez besoin pour réussir votre collecte de fonds. Choisissez parmi notre liste d'idées d'activités ou créez quelque chose d'unique, personnalisez votre page personnelle et commencez à collecter des fonds sans plus attendre. www.AdieuTumeursCérébrales.ca



L'ESPOIR EN TA MÉMOIRE

« Ceux que nous tenons le plus près de notre cœur ne nous quittent jamais vraiment. Ils vivent dans la gentillesse qu'ils ont partagée et l'amour qu'ils ont apporté dans nos vies. » ~ Anonyme

Vous pouvez rendre hommage à un être cher grâce à une page qui donne de l'espoir à d'autres personnes touchées par une tumeur cérébrale. Lorsque vous faites un don à la mémoire d'un être cher, vous apportez un espoir indispensable. De l'espoir grâce au soutien, de l'espoir grâce à l'information et à l'éducation, de l'espoir grâce à la recherche. De l'espoir pour trouver un remède. En savoir plus sur www.EnTaMemoire.ca.

ENSEMBLE, NOUS POUVONS Y ARRIVER!

Face à chaque défi, l'espoir inébranlable et l'unité nous permettent de surmonter les obstacles les plus redoutables. Grâce au soutien indéfectible de notre incroyable communauté, un avenir meilleur est à portée de main.

L'espoir nous guide dans les moments les plus sombres, porté par la résilience, la détermination et la force collective de notre communauté. L'unité transforme les efforts individuels en un mouvement puissant, amplifiant notre impact et créant une vague de changement.

Avec l'espoir comme boussole et l'unité comme force, nous apportons notre soutien aux personnes touchées, ouvrant la voie à un avenir où ces diagnostics ne seront plus empreints du même sentiment de peur et d'incertitude. Votre soutien, vos contributions et votre dévouement sont les fils conducteurs de l'espoir et de l'unité. Grâce à nos efforts collectifs, nous repousserons les limites du possible et poursuivrons la lutte pour découvrir un remède.

C'est en avançant ensemble, avec espoir et unité, que nous pouvons relever les défis et façonner un avenir où les tumeurs cérébrales ne seront plus qu'un lointain souvenir. Merci d'être un élément essentiel de ce parcours inspirant vers des lendemains plus lumineux et porteurs d'espoir.

MISSION

Notre mission est d'aider chaque Canadien touché par une tumeur cérébrale par le biais de la défense des droits, de la recherche, de l'information, du soutien et de l'éducation.

VISION

Notre vision est de trouver la cause des tumeurs cérébrales et de les guérir, tout en améliorant la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

VALEURS

Au cœur de notre organisation, cinq valeurs fondamentales servent de principes directeurs qui façonnent chacune de nos actions, générant des répercussions et donnant un sens à la communauté des tumeurs cérébrales au Canada.

Espoir, bienveillance, intégrité, responsabilité et collaboration



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

519 642-7755
1 800 265-5106
TumeursCerebrales.ca

Numéro d'enregistrement
d'organisme de bienfaisance:
BN118816339RR0001

Suivez-nous sur les médias sociaux
[@FondationCanadienneDesTumeursCerebrales](#)

