



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

2022

Espoir en action

Rapport d'impact
à la communauté



CONTENU

- 3 Témoignages d'espoir
- 4 Programmes et événements virtuels pour sensibiliser et éduquer
- 6 Récipiendaires des bourses d'études pour jeunes survivants
- 7 Week-end de la Marche des tumeurs cérébrales
- 8 Grâce à la générosité des donateurs, tout est possible
- 10 Vous avez donné...
- 11 Votre impact...
- 12 Accroître le financement de la recherche
- 14 Sensibiliser le public, une tuque à la fois
- 15 Le bénévolat tisse des liens et nous unit
- 16 Témoignages d'espoir de notre communauté
- 17 Défense des droits

Tout a commencé grâce Kelly



En 1981, à l'âge de 8 ans, Kelly Northey a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale.

En l'absence de soutien ou de recherche sur les tumeurs cérébrales, Kelly s'est battue pendant six mois avant de

décéder en janvier 1982. Cependant, son héritage perdure grâce à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, fondée par Steve Northey, Rolando Del Maestro, neurochirurgien, et sa femme Pamela, infirmière en neurosciences.

Pour en savoir plus sur notre histoire, consultez le www.braintumour.ca/fr/a-propos.

MESSAGE DE NOTRE DIRECTRICE GÉNÉRALE

J'ai eu l'honneur de me joindre à l'équipe de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales au début de l'année et de travailler aux côtés d'un grand nombre de personnes incroyables afin de créer l'impact significatif que nous avons constaté en 2022. Nous ne pourrions accomplir tout ce qui a été accompli sans la générosité des donateurs et le dévouement de nos bénévoles, des professionnels de la santé et du personnel de la Fondation. Malgré les défis auxquels nous avons continué à faire face en raison de la pandémie de COVID-19 et des difficultés imprévues rencontrées en 2022, notre communauté soudée et loyale a fait preuve de résilience et a poursuivi son travail afin de mener à bien notre mission. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers les personnes qui m'ont accueillie si chaleureusement au sein de l'équipe et qui m'ont montré ce que signifie faire partie de cette formidable communauté. J'ai hâte que nous travaillions ensemble en 2023 afin que les retombées dans la vie des personnes touchées par une tumeur cérébrale soient encore plus positives.

Avec toute ma gratitude,



Shannon LaHay
Directrice générale

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Au cours de toutes les années où j'ai eu le privilège d'être impliquée au sein de la Fondation, j'ai été témoin d'une incroyable résilience et l'année 2022 n'a pas fait exception à la règle. Ce rapport d'impact « Espoir en action » est rempli d'exemples des réalisations incroyables que nous avons accomplies ensemble grâce à notre travail acharné, à notre dévouement, à notre créativité et à notre passion.

2022 a également été une année de célébration pour la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Quarante ans plus tôt, nos cofondateurs se sont assis autour d'une table de cuisine et ont pris un engagement en l'honneur de Kelly Northey, 8 ans. Depuis 40 ans, l'héritage de Kelly guide notre travail pour trouver la cause des tumeurs cérébrales et un remède, tout en améliorant la qualité de vie des personnes touchées. À l'occasion de notre 40^e anniversaire, nous avons célébré notre passé et réfléchi à la manière dont nous pourrions améliorer les choses à l'avenir. Quel que soit le moment où vous vous êtes joint à nous au cours de ce parcours de 40 ans, nous ne serions pas là sans vous.

Avec mes remerciements les plus sincères,



Phyllis Retty
Présidente du conseil d'administration

NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2022

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a accueilli deux nouveaux membres au sein de son conseil d'administration en 2022 :



Dela Avle

Dela Avle est avocat chez Bruce Power, où il dirige le personnel juridique et administratif de la division juridique. Dela a fait part de son besoin de s'impliquer dans une organisation

où il peut voir des avantages tangibles pour la communauté et qui pourrait bénéficier de ses compétences, de son expérience et de son temps. Il estime que la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales accomplit un travail impressionnant dans le domaine crucial du soutien aux personnes touchées par les tumeurs cérébrales et il est heureux de pouvoir soutenir sa mission.

Outre le conseil d'administration, Dela est membre du comité de gouvernance du conseil d'administration de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.



Bill Walker

L'intérêt et le soutien que porte Bill à notre organisation constituent une façon de donner en retour, car son fils est un survivant d'une tumeur cérébrale. Son

esprit philanthropique va au-delà de son rôle au sein de la Fondation, et il a occupé divers rôles de bénévole auprès de nombreuses organisations de bienfaisance et sans but lucratif au cours de sa vie. Il est encanteur amateur et célébrant de mariage en plus d'être un passionné de sport.

Outre le conseil d'administration, Bill est membre du comité de défense des droits ainsi que du comité de marketing et du développement de la collecte de fonds de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Rencontrez tous les membres de notre conseil d'administration au
www.braintumour.ca/conseil.

Témoignages d'espoir

Nos témoignages d'espoir vous donnent un aperçu des perspectives personnelles des patients et de leurs proches alors qu'ils relèvent les défis que pose la vie avec une tumeur cérébrale.

Chaque témoignage est unique et illustre à merveille la résilience et la détermination de l'esprit humain. Chaque témoignage est une lueur d'espoir qui éclaire le parcours des autres sur la voie de la guérison et de la persévérance.



Kristofer

« Me souvenir de mon fils, Kristofer Matthew, dont le parcours s'est terminé trop tôt le 22 avril 2022, et lui rendre hommage. Kristofer nous a laissé 21 ans de souvenirs inoubliables grâce à son humour, sa générosité et sa compassion. Dans l'espoir de traiter et de prévenir les tumeurs cérébrales d'autres personnes, ce don est offert en ta mémoire, mon Special K! »

– Généreusement offert par Katherine



Denis

« Denis disait : "Vivez le moment présent" et "Autorisez-vous à être heureux". Après avoir reçu un diagnostic de glioblastome en mai 2013, il n'a jamais cessé de vivre et d'inspirer l'espoir aux autres tout au long de son parcours. Denis a passé neuf belles années avec nous. Malheureusement, il n'est plus là, mais son esprit nous inspire chaque jour. »

– Généreusement offert par Ken, le père de Denis



Lauren

« Lauren a mené un combat qu'aucun enfant ne devrait avoir à mener, et à 12 ans, elle a perdu cette bataille. Tout au long de sa vie, elle a été entourée de l'amour et du soutien de sa famille, mais elle leur a aussi donné de la force grâce à sa bravoure et à son magnifique sourire. Chaque jour, de nombreuses personnes se souviennent de Lauren et de son sourire. »

– Généreusement offert par Shannon

Lisez d'autres témoignages d'espoir ou partagez le vôtre au www.braintumour.ca/fr/40-ans-despoir.

Programmes et événements virtuels pour sensibiliser et éduquer

CONFÉRENCE VIRTUELLE ET WEBINAIRES SUR LES TUMEURS CÉRÉBRALES

La Conférence virtuelle sur les tumeurs cérébrales constitue une occasion unique d'entendre des conférenciers et experts du domaine. L'événement permet aux patients, survivants, membres de la famille, amis, proches aidants et professionnels de la santé d'en apprendre davantage sur la recherche et d'entendre les témoignages de patients et aidants. Plus de 310 personnes se sont inscrites à l'événement et 150 participants ont assisté à Conférence virtuelle sur les tumeurs cérébrales 2022 en direct. Les enregistrements des présentations sont disponibles sur notre site web à www.tumeurscerebrales.ca/conference.

Dans le cadre de notre série de webinaires en 2022, nous avons fait appel à 23 intervenants et organisé 11 présentations sur des sujets variés, notamment une mise à jour sur les classifications des tumeurs cérébrales de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), une présentation spéciale pour la Journée internationale de la femme, une discussion sur le bien-être des aidants,

des mises à jour sur les traitements et la recherche, un exposé sur le rôle du cannabis, ainsi que de nombreux témoignages d'espoir. Près de 700 participants ont suivi les webinaires en direct, et de nombreux autres ont visionné les enregistrements sur notre chaîne YouTube.

Génèreusement financé par Novocure.

novocure

« J'attends avec impatience ces webinaires. Cela me donne quelque chose de pratique et d'utile pour occuper mon temps pendant que je suis en congé invalidité de longue durée. Je me sens plus connectée à la communauté des tumeurs cérébrales, ce qui a un impact positif sur ma santé mentale. »

« Merci pour le travail que vous faites en offrant ces occasions d'apprentissage. Elles aident à comprendre et à accepter ce qui se passe. C'est un soulagement de savoir que d'autres comprennent. »

« Merci à toutes les personnes qui organisent ces événements. Ils m'ont donné de la force et le fait de m'impliquer davantage auprès de la Fondation m'a apporté beaucoup de réconfort et d'espoir. J'aurais aimé pouvoir m'impliquer il y a dix ans, après avoir reçu mon diagnostic. »

GOCERVO



GOcervo est un programme de soutien pour les familles avec un enfant ou un adolescent (âgé de 19 ans ou moins)

touché par une tumeur cérébrale. Le programme offre aux parents et à leur enfant la possibilité de partager avec d'autres familles se trouvant dans une situation similaire et d'obtenir le soutien, l'information et l'éducation nécessaires.

En 2022, nous nous sommes concentrés sur la création d'une programmation virtuelle afin d'impliquer notre communauté. Nos événements virtuels comprenaient un spectacle de magie en ligne, une activité « fabriquez votre propre toutou » et un bingo virtuel pour l'Halloween. Nous avons aussi envoyé des colis personnalisés contenant des billets de cinéma et de hockey aux familles de notre programme.



APPLI MOBILE

En 2022, nous avons lancé une appli mobile bilingue et accessible afin d'offrir aux membres de la communauté des tumeurs cérébrales une nouvelle façon de se connecter et d'accéder au soutien et aux ressources. Plus de 800 utilisateurs ont consulté l'appli l'année dernière pour lire nos ressources et notre documentation. Cette appli mobile est téléchargeable gratuitement et est disponible sur iOS et Google Play Stores.

Pour en savoir plus et télécharger notre nouvelle appli, rendez-vous au www.tumeurscerebrales.ca/appli.



THE ADAM FANAKI
BRAIN FUND

Généreusement financé par The Adam Fanaki Brain Fund.



TÉMOIGNAGES VIDÉO

SELECTPATH



En 2022, cinq jeunes adultes de notre communauté ayant survécu à une tumeur cérébrale ont participé à un atelier de narration animé par Mike Lang, en partenariat avec Selectpath, afin de partager leurs témoignages dans ce format numérique unique. Les témoignages et les conversations étaient empreints de sagesse et abordaient ce que signifie

vivre avec une tumeur cérébrale et au-delà. Cette expérience a eu une incidence considérable sur les jeunes adultes, et nous avons hâte d'offrir cette opportunité à davantage de jeunes patients adultes et de survivants en 2023.

Visionnez les témoignages en anglais au <https://rb.gy/zm3nc>.

PECHAKUCHA



PechaKucha (PK) est une plateforme de narration qui célèbre les gens, la passion et la pensée créative. Le format de présentation PK 20x20 est un diaporama de 20 images, chacune avançant automatiquement au bout de 20 secondes. Douze membres de notre communauté, dont des survivants, des aidants et des professionnels de la santé, ont fait des présentations sur divers sujets, de « Comment

faire le sandwich parfait » à « Courir vers un moi plus fort ». Ces présentations ont été l'occasion pour ces membres de la communauté d'en dire plus sur qui ils sont, sur ce qui les passionne ou sur un projet intéressant sur lequel ils ont travaillé.

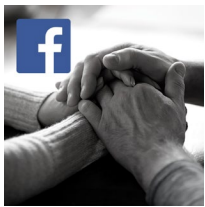
Visionnez les présentations en anglais au <https://rb.gy/dq65o>.



« Mon beau-frère Derek s'est battu pendant 11 mois contre une tumeur de grade 4. Il était et est toujours la personne la plus courageuse et la plus incroyable que j'ai jamais rencontrée. Tu me manques terriblement, Derek. »

– Stephen, Halifax

GROUPES DE SOUTIEN PRIVÉS FACEBOOK



La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales compte six groupes de soutien privés sur Facebook qui offrent du soutien 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 à la communauté des tumeurs cérébrales. Nos groupes sont les suivants :

- Groupe de soutien pour les adultes atteints d'une tumeur cérébrale (en français et en anglais)
- Groupe de soutien pédiatrique sur les tumeurs cérébrales (en français et en anglais)
- Groupe de soutien pour les aidants d'une personne atteinte d'une tumeur cérébrale (en anglais)

- Groupe de soutien pour les jeunes adultes atteints d'une tumeur cérébrale (en anglais)

Au sein de ces communautés en ligne, les personnes ont accès à un groupe actif formé de patients atteints d'une tumeur cérébrale, de survivants, de parents et d'autres aidants qui posent des questions, répondent aux questions des membres et partagent leurs témoignages d'espoir.

Joignez-vous à l'un de nos groupes Facebook au www.braintumour.ca/fr/soutien/groupes-de-soutien-fermes-facebook.

Félicitations à nos récipiendaires des Bourses d'études pour jeunes patients et survivants 2022!

Les survivants d'une tumeur cérébrale pédiatrique âgés entre 16 et 29 ans qui poursuivent des études postsecondaires peuvent bénéficier de nos Bourses d'études pour jeunes patients et survivants. Ces bourses d'un montant maximal de 5 000 \$ encouragent les jeunes survivants d'une tumeur cérébrale à poursuivre leurs rêves en matière d'éducation, tout en reconnaissant les obstacles importants et les défis financiers auxquels ils peuvent être confrontés. En 2022, 40 000 \$ ont été attribués à huit récipiendaires. Félicitations et bon succès dans leurs études!



Coen Knockaert, de Winnipeg, au Manitoba, suit le programme University 1 à l'Université du Manitoba. Il a reçu un diagnostic de germinome du SNC à l'âge de 12 ans.

Génèreusement financé par Phyllis Retty.



Bailey Edwards, de Langley, en Colombie-Britannique, est étudiant au baccalauréat en génie de l'environnement à l'Université de la Colombie-Britannique. Il a reçu un diagnostic d'astrocytome anaplasique à l'âge de 21 ans.

Génèreusement financé par Bruce Power.



Caden Nurse, de Middle Sackville, en Nouvelle-Écosse, étudie en vue d'obtenir un baccalauréat en sciences à l'Université Acadia. Il a reçu un diagnostic d'astrocytome à l'âge de 17 ans.

Génèreusement financé en l'honneur de Susan Marshall.



Illyria Volcansek, de Hamilton, en Ontario, est étudiante au baccalauréat en sciences à l'Université de Guelph. Elle a reçu un diagnostic de germinome du SNC à l'âge de 12 ans.

Génèreusement financé par la Andrew Campbell Youth Leadership Foundation.



Anonyme, de Mississauga, en Ontario, poursuit ses études à la Ivey Business School de l'Université Western. Il a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale à l'âge de 18 ans.

Génèreusement financé par Deys Fabricating.



Garrett Oakes, de Holmesville, au Nouveau-Brunswick, complète un baccalauréat en santé à l'Université du Nouveau-Brunswick. Il a reçu un diagnostic d'épendymome anaplasique à l'âge de 3 ans.

Génèreusement financé par la famille Newhouse.



Dereck Lau, de LaSalle, en Ontario, poursuit des études en ingénierie à l'Université de Windsor. Il a reçu un diagnostic de médulloblastome à l'âge de 10 ans.

Génèreusement financé par Deys Fabricating.



Amy Adams, de Delta, en Colombie-Britannique, étudie en vue d'obtenir un baccalauréat en sciences infirmières à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle a reçu un diagnostic d'astrocytome pilocytique à l'âge de 11 ans.

Génèreusement financé par le R. Angus King Legacy Fund.



En 2023, ce sera la dixième année que nous décernons des bourses d'études et notre objectif est d'en financer dix. Apprenez-en plus sur nos Bourses pour jeunes patients et survivants : www.braintumour.ca/bourses-etudes-jeunes-survivants.

« Je ne savais même pas si j'allais pouvoir aller à l'université après avoir reçu mon diagnostic. Savoir que j'ai le soutien et l'aide de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales tout en poursuivant mes objectifs académiques signifie plus pour moi que je ne pourrai jamais l'exprimer. Cette bourse m'aidera énormément à accomplir ce que je m'efforce de réaliser dans la vie. »

Week-end de la Marche des tumeurs cérébrales 2022



En 2022, la Marche des tumeurs cérébrales s'est déroulée pendant un week-end complet, afin d'accommoder les participants de partout au pays, peu importe le fuseau horaire où ils résident, leur horaire personnel et le climat! Nous étions unis par un objectif commun: mettre fin aux tumeurs cérébrales.

Les participants pouvaient choisir comment et où ils désiraient créer un impact le 17, 18 ou 19 juin 2022. Unis dans nos pas et dans notre cause, notre communauté de l'ensemble du pays s'est rassemblée en ligne afin de faire une différence!

Lisez les témoignages de participants au www.braintumourwalk.ca/fr/testimonials.

2 785

participants

468

équipes

26

commanditaires

33

coordonnateurs bénévoles

13 674

dons

350

survivants

1 347 849 \$

ont été amassés lors de la Marche des tumeurs cérébrales 2022

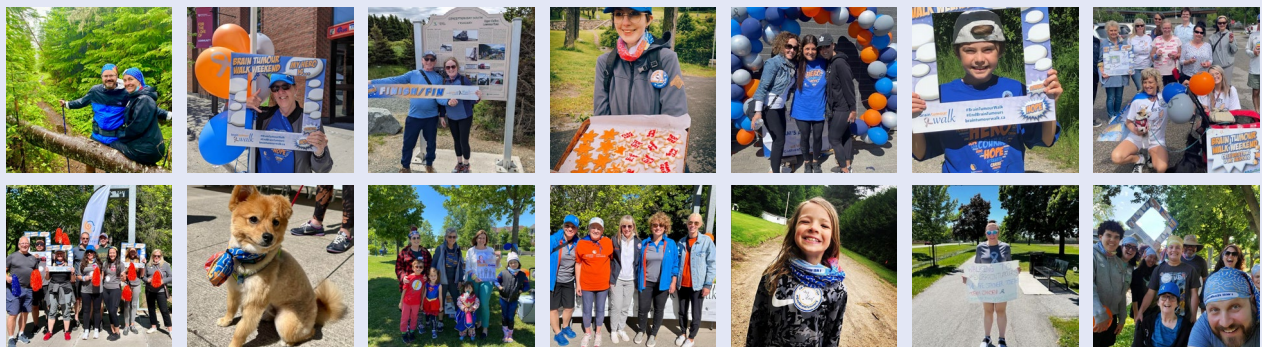


Une fois de plus, les personnes touchées par les tumeurs cérébrales étaient déterminées à ce qu'une pandémie ne les empêche pas de se rassembler pour puiser de la force, créer des liens et trouver de l'espoir.

Animées par leur volonté de soutenir la communauté des tumeurs cérébrales et la mission de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 468 équipes ont participé à l'événement en 2022. La meilleure équipe au Canada, avec seulement deux membres, était l'équipe « Max's Mission » de Winnipeg, qui a recueilli 27 715,53 \$. Nous avons été ravis de remettre au capitaine de l'équipe, Max Erenberg, le Trophée de l'espoir 2022 pour cet accomplissement!

Nous sommes reconnaissants envers la générosité de Al's Flower Pouch d'A.M.A. Horticulture, notre fier commanditaire national de mot-clic pour la troisième année consécutive. Le mot-clic #MarcheTumeursCérébrales (#BrainTumourWalk) a été utilisé sur tous les médias sociaux, permettant d'amasser des fonds et de sensibiliser les gens un mot-clic à la fois.

Novocure s'est aussi joint à notre mission de mettre fin aux tumeurs cérébrales! Novocure est une entreprise mondiale d'oncologie qui s'efforce de prolonger la survie de patients touchés par certaines des formes les plus agressives de cancer. Nous les remercions chaleureusement de soutenir la communauté des tumeurs cérébrales et d'être les commanditaires de notre Marche des tumeurs cérébrales 2022.



« Je marche fièrement en l'honneur de mon incroyable mère et Nana, Linda Yurensen. Notre parcours est encore long et imprévisible, mais il est maintenant temps de célébrer, d'expérimenter et de faire tous les trucs figurant sur notre liste de choses à faire. J'espère que les moments que nous passerons ensemble seront remplis de plaisir, de rires et d'aventures, si nous nous laissons aller à un peu de folie. Mais je veux aussi que tu sois entourée d'espoir, de dignité et de paix. »

– Alexandria, Victoria

Tout est possible grâce à nos généreux donateurs

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est portée par la générosité et le soutien de nombreuses personnes qui souhaitent apporter un changement significatif à la communauté des tumeurs cérébrales à travers le Canada. Au cours de l'année 2022, alors que nous avons continué à être résiliants et à gérer les défis continus liés à la pandémie, ainsi que d'importants défis économiques, sociaux et mondiaux, nos donateurs ont continué à investir dans notre communauté et à lui apporter leur soutien.

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES

Les fonds recueillis dans le cadre des événements communautaires ne sont qu'une des nombreuses mesures de l'impact significatif 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, d'aidants et d'autres parties prenantes qui peuvent bénéficier de notre soutien et nous aider à accomplir notre mission.



Les événements communautaires ont permis de recueillir 532 869 \$ en 2022 afin de soutenir notre mission. Un montant supplémentaire de 66 586 \$ 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.



L'utilisation des collectes de fonds sur Facebook continue de démontrer le soutien créatif de notre communauté. En 2022, 308 événements Facebook ont permis de recueillir un total de 78 863,10 \$.

Pour en savoir plus sur les collectes de fonds sur Facebook : <https://rb.gy/0kr7j>.

BrucePower
Innovation at work

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

PROGRAMMES DE DONS JUMELÉS

Les programmes de dons des employés offrent un moyen facile de faire un don pour aider! De nombreuses entreprises ont mis en place des programmes de jumelage de dons monétaires ou d'heures de bénévolat. Contactez votre service des ressources humaines et exprimez votre désir de faire de nous votre organisme de bienfaisance de choix.

Découvrez si votre entreprise peut jumeler votre don au www.braintumour.ca/fr/dons-jumeles

« En utilisant le programme de dons jumelés de mon employeur, j'ai doublé l'impact de mon don, contribuant ainsi à faire avancer la recherche sur les tumeurs cérébrales. »

– Donateur



Ayez un impact significatif grâce aux dons mensuels! Faire un don mensuel est un moyen facile et pratique de soutenir le travail de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales tout au long de l'année. Pour faire un don mensuel, veuillez communiquer avec nous au www.braintumour.ca/fr/nous-joindre.

« Le manuel sur les tumeurs cérébrales de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a été d'une importance inestimable pour moi à la suite de mon diagnostic. »

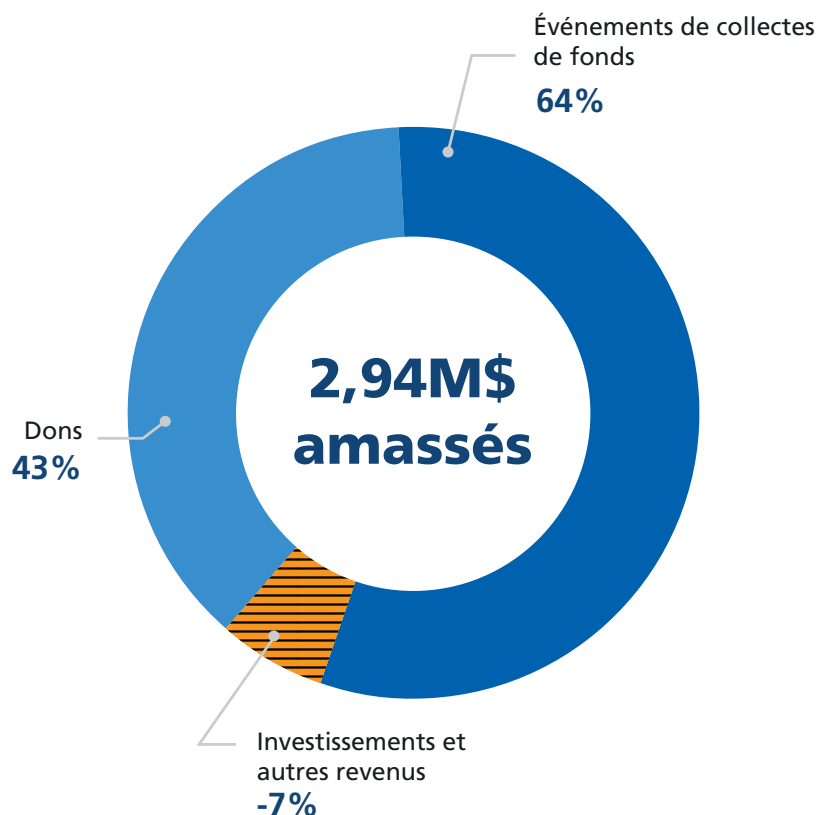
Merci à tous nos organisateurs d'événements communautaires en 2022 qui ont continué à trouver des façons créatives et percutantes de mettre l'espoir en action pour la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales. Trouvez l'inspiration pour votre prochain événement communautaire dans le calendrier de collecte de fonds ci-dessous!

Donnez le ton	Partagez votre témoignage	Facebook	Garage Sale
Faites-vous un don personnel! Les autres suivront votre exemple.	Personnalisez votre page de collecte de fonds. Expliquez pourquoi vous collectez des fonds. Votre témoignage compte beaucoup pour les autres aussi.	Partagez le lien vers votre page de collecte de fonds sur Facebook et demandez du soutien. Republiez souvent.	Faites le ménage de votre maison/garde-robe et organisez une vente de garage ou publiez-la sur Kijiji.
Organisez un souper entre amis	Saisonnier	Vente aux enchères	Célébrations
Demandez à vos invités de « faire un don pour le souper ».	Utilisez le calendrier pour trouver des idées amusantes de collecte de fonds : La Saint-Valentin, la Saint-Patrick ou le premier jour du printemps ou de l'automne!	Mettez aux enchères des billets pour un événement sportif ou un spectacle. Certaines entreprises en feront don pour votre vente aux enchères.	Vous fêtez un anniversaire? Demandez des dons plutôt que des cadeaux.
Bouteilles vides	Dons jumelés	De la monnaie pour du changement	Organisez une soirée de peinture
Collectez les bouteilles de bière et de vin vides de vos amis et de vos voisins.	Demandez à votre employeur ou à votre service des ressources humaines d'effectuer un don équivalent à ce que vous avez collecté.	Videz votre monnaie dans un bocal à la fin de chaque journée pendant 27 jours.	Organisez une soirée de peinture et faites payer un droit d'entrée pour y participer.
Soirée de jeux	Boîte vocale et courriel	Tirage 50/50	Gris pour un jour
Organisez une soirée de jeux et faites payer l'accès au jeu.	Modifiez votre boîte vocale et la signature de vos courriels pour solliciter un don sur votre page de collecte de fonds.	Idéal pour le travail, l'église ou l'école.	Organisez une journée « Gris pour un jour » au travail et demandez à tout le monde de participer.
Clubs philanthropiques locaux	Nommez cette chanson!	Restaurant préféré	Potluck
Proposez de prendre la parole devant un club philanthropique local ou un groupe religieux. Nombreux sont ceux qui font des dons à des organismes de bienfaisance par l'intermédiaire de conférenciers bénévoles.	Organisez un concours de questions musicales à l'heure du dîner. Faites payer une somme modique pour participer au concours et offrez des prix.	Vous avez un restaurant préféré? Demandez au gérant s'il est prêt à faire don d'un pourcentage des ventes.	Demandez à vos amis et à votre famille d'organiser un <i>potluck</i> . Demandez-leur de faire don du coût du dîner.
Chasse au trésor	Déjeuner de crêpes	Lavage complet de la voiture!	Consultez votre page de collecte de fonds
Invitez les familles à participer à une chasse au trésor. Offrez des conseils et des astuces supplémentaires en fonction du montant des dons.	Grandes ou petites, elles sont très appréciées et constituent un excellent moyen de commencer la journée.	Demandez 5 \$ pour le lavage de la voiture et 5 \$ de plus pour le lavage du toit!	Contactez les personnes qui n'ont pas encore fait de don!
Vente de pâtisseries	Friandises	5 à 5	Organisez une vente d'œuvres d'art pour enfants
Les ventes de pâtisseries marchent à tous les coups! Lieux de travail, soirées d'artisanat, sports pour enfants, etc.	Demandez à une entreprise locale de friandises glacées de faire don d'un dollar pour chaque friandise vendue pendant une journée déterminée.	Demandez 5 \$ à cinq personnes et vous obtiendrez rapidement 25 \$!	Demandez aux enfants de présenter leurs œuvres. Ensuite, organisez une vente d'œuvres d'art.

Pour plus d'informations sur les collectes de fonds, les événements communautaires et la façon dont vous pouvez aider les Canadiens touchés par une tumeur cérébrale, visitez le www.TumeursCerebrales.ca ou appelez-nous au 1 800 265-5106.

Vous pouvez aussi créer une page de collecte de fonds personnalisée au www.AdieuTumeursCerebrales.ca.

Vous avez donné...



PROGRAMME ANNUEL :

1 293 149 \$ dans le cadre de nos programmes annuels :

- 460 198 \$ par le biais de dons généraux et de campagnes
- 270 742 \$ par le biais de subventions et de commandites
- 468 741 \$ ont été donnés en l'honneur d'un être cher
- 92 468 \$ ont été attribués à notre programme de legs de l'espoir

MARCHE DES TUMEURS CÉRÉBRALES :

1 347 849 \$ ont été récoltés – soit 46 % des revenus que nous collectons :

- 2 785 participants
- 468 équipes
- 26 entreprises ont commandité une Marche des tumeurs cérébrales dans leur communauté et
- 1 commanditaire de mot-clic!

ÉVÉNEMENTS COMMUNAUTAIRES :

599 455 \$ ont été récoltés par le biais de 31 événements communautaires, dont :

66 586 \$

collectés grâce à notre plateforme de collecte de fonds « À votre façon ».

308

collectes de fonds sur Facebook ont permis de récolter 78 863 \$.

3 800

tuques pour l'espoir ont permis de récolter 35 500 \$.



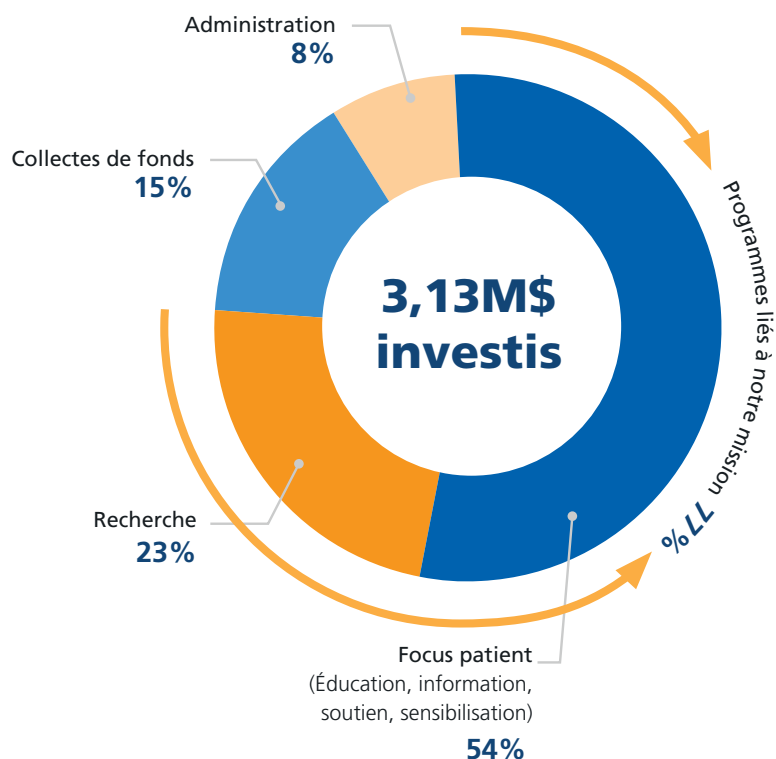
« Je marche à la mémoire de Parnian Hosseinpour, une autre jeune patiente adulte atteinte d'une tumeur cérébrale qui est décédée en février 2022. Parnian était une force de la nature qui a donné beaucoup d'elle-même en soutenant d'autres jeunes patients adultes. »

– Kaitlyn, Ottawa

Votre impact...

790 461 \$ investis en recherche, dont :

- 1 bourse de recherche
- 2 bourses de stagiaire de recherche
- 4 subventions de recherche (1 pédiatrique, 1 glioblastome et 2 sur les métastases cérébrales)
- 4 bourses de recherche pour projets spécifiques (2 pédiatriques, 2 glioblastomes)
- 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



8 survivants de tumeurs cérébrales pédiatriques ont reçu nos Bourses d'études pour jeunes patients et survivants	1 prix d'excellence a été décerné (Association canadienne d'oncologie psychosociale - ACOP)	12 groupes de soutien en personne, 2 groupes de soutien hybrides et 8 groupes de soutien virtuels ont apporté du soutien aux membres de la communauté	6 groupes de soutien privés sur Facebook ont apporté du soutien à des milliers de patients, de survivants, d'aidants et plus encore
9 présentations en ligne auxquelles plus de 70 professionnels de la santé ont participé	693 personnes ont assisté à notre série de webinaires sur les tumeurs cérébrales 2022	147 participants ont assisté à notre conférence en français sur les tumeurs cérébrales 2022	91 participants ont assisté à notre symposium virtuel pour les professionnels de la santé
47 aidants ont participé à notre webinaire pédiatrique	2 275 manuels de ressources ont été distribués en français et en anglais	849 utilisateurs de l'appli mobile	38 828 abonnés sur nos réseaux sociaux

« Je fais partie d'un groupe de soutien. Cela m'encourage beaucoup et je suis reconnaissante de pouvoir y être vraie – pas courageuse comme je pense devoir l'être pour mon mari et mes enfants... »

– Melissa

Accroître le financement de la recherche

En 2022, le programme de recherche de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a investi 730 461 \$ sous forme de subventions, de bourses et de projets collaboratifs. Cela a porté notre investissement total dans la recherche à un peu plus de 9,5 millions de dollars depuis notre création en 1982.

RÉCIPIENDAIRE DE LA BOURSE DE RECHERCHE



Dr Muhammad Vaseem Shaikh – Boursier de recherche postdoctorale à l'Université McMaster, Hamilton, ON

Intitulé du projet : « Immunothérapie CAR-T CD133 allogénique, "prête à l'emploi" pour le glioblastome »

Généreusement financé par le Fonds de recherche DUNN with Cancer.

BOURSES DE STAGIAIRE DE RECHERCHE



Daniel Mobilio – Étudiant en sciences de premier cycle, Université McMaster, Hamilton, ON

Intitulé du projet : « Découverte de nouveaux médicaments à petites molécules qui préviennent/bloquent la progression des métastases cérébrales »

Généreusement financé par la Fondation Taite Boomer.



Sami Alrashed – Étudiant en médecine à l'Université d'Ottawa, Ottawa, ON

Intitulé du projet : « Découverte de l'activation et de la plasticité du microenvironnement tumoral à la recherche de nouvelles approches thérapeutiques dans les GBM »

Financé grâce à la générosité des donateurs.



REGISTRE CANADIEN DES TUMEURS CÉRÉBRALES

Le Registre canadien des tumeurs cérébrales a été créé en 2019 pour garantir que tous les cas de tumeurs cérébrales survenant au Canada soient répertoriés. Avant cela, les seules ressources démographiques sur les tumeurs cérébrales dont disposaient les professionnels de la santé canadiens provenaient des États-Unis. Ces données ont été utilisées pour guider la recherche canadienne, sensibiliser la population, obtenir des fonds publics et élaborer des programmes de soutien. Toutefois, ces données approximatives ne reflètent pas nécessairement la communauté des personnes touchées par les tumeurs cérébrales au Canada.

Les différents rapports présentés par le Registre canadien des tumeurs cérébrales examinent de manière exhaustive les tumeurs cérébrales dans l'ensemble du pays à l'aide d'informations pancanadiennes. Un rapport sur la survie et la prévalence a été présenté en juin 2022 et est disponible sur leur site web, au

www.registretumeurscerebrales.ca.

PRIX DE LA COMPÉTITION DE RECHERCHE POUR ÉTUDIANTS DE PREMIER CYCLE DE LA FAMILLE DE PAM ET ROLANDO DEL MAESTRO

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 2022, l'événement s'est déroulé virtuellement le dimanche 1er octobre. Cet événement comprenait des présentations de la récipiendaire de la bourse d'études précédemment attribuée à Dina Dilinaer, de l'Université de Windsor. Sa présentation était intitulée « Une nouvelle forme d'administration de médicaments pour le glioblastome multiforme – Nano capsule auto-immolative ».

Six équipes d'étudiants de premier cycle de l'Université Queens, de l'Université Western, de l'Université McGill, de l'Université McMaster, de l'Université de Montréal et de l'Université de Terre-Neuve ont participé à notre concours de recherche pour étudiants. Les trois équipes suivantes ont reçu des prix en argent : Dhruv Patel et Gurdit Sood de l'Université Queens, Jackie Ve et Rafeh Shahid de l'Université Western, et Neevya Balasubramaniam et Nour Kabbes de l'Université McGill.

BANQUE DE TISSUS TUMORAUX CÉRÉBRAUX

La Banque de tissus tumoraux cérébraux est située à l'hôpital universitaire de London, en Ontario. Les patients ayant subi une ablation chirurgicale d'une tumeur cérébrale dans cet établissement médical peuvent faire don d'une partie des tissus à la banque de tissus.

Entre janvier et décembre 2022, la Banque de tissus tumoraux cérébraux a collecté des échantillons provenant de 73 patients. Parmi ceux-ci, 60 cas de tumeurs cérébrales ont été mis en banque. Ces cas ont produit 300 flacons d'échantillons congelés instantanément et 30 flacons congelés dans l'OCT. Les échantillons ont été fournis à cinq chercheurs différents dans des institutions à travers le Canada.

Pour en savoir plus sur la banque de tissus tumoraux cérébraux : www.braintumour.ca/fr/recherche/banque-de-tissus-tumoraux-cerebraux.

RÉCIPIENDAIRES DES SUBVENTIONS DE RECHERCHE



Alan Underhill – Université de l'Alberta, Edmonton, AB

Intitulé du projet : « Déterminants du dysfonctionnement de KMT5B dans les gliomes pédiatriques »

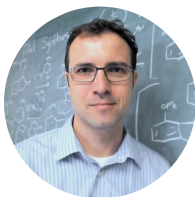
Généreusement financé par le Frazer Anderson Pediatric Research Grant, Acuitas Therapeutics Inc.



Ekaterina Tchistiakova et Nicolas Proquin – Université de Calgary, Calgary, AB

Intitulé du projet : « Application de l'apprentissage automatique et de la radiomique basée sur la diffusion pour la détection précoce et l'évaluation de la réponse au traitement des métastases cérébrales »

Financé grâce à la générosité des donateurs.



Jakob Magolan – Université McMaster, Hamilton, ON

Intitulé du projet : « Développement de thérapies anti-métastases cérébrales »

Financé grâce à la générosité des donateurs.



Lisa Porter – Université de Windsor, Windsor, ON

Intitulé du projet : « Exploration du rôle et du microenvironnement activé par le cancer dans la progression du glioblastome : nouvelles pistes potentielles d'intervention thérapeutique »

Généreusement financé à la mémoire de Mackenzie Rigg Brain Tumour Research Grant - Soutenu par Vikes Kick Cancer.

MISE À JOUR DE LA RECHERCHE

Le Dr Raymond Reilly et son équipe, qui ont reçu notre subvention de recherche en 2019, ont obtenu des résultats prometteurs pour leur projet intitulé « Nanomédecine du rayonnement pour le traitement peropératoire du glioblastome multiforme (GBM) ». Le traitement consiste en des nanoparticules d'or liées à un radio-isotope, le lutécium-177, qui émet un rayonnement à courte portée.

Le nanomédicament de radiation est infusé directement et précisément dans le cerveau près de la tumeur, où les radiations émises détruisent les cellules tumorales du cerveau. Le nanomédicament à rayonnement a été étudié pour la première fois récemment pour le traitement de tumeurs GBM implantées dans des souris à une dose qui s'est avérée sûre. Les résultats ont révélé que les tumeurs dans le

cerveau des souris ont été traitées efficacement par le nanomédicament à rayonnement. D'autres études se poursuivent pour confirmer ces résultats précoces, mais prometteurs.

Pour en savoir plus sur les travaux de recherche du Dr Reilly :
www.braintumour.ca/fr/blogue/questions-et-reponses-avec-le-dr-raymond-reilly.

RÉCIPIENDAIRES DES BOURSES DE RECHERCHE POUR PROJETS SPÉCIFIQUES



Sylvia Cheng – Directrice du service de neuro-oncologie pédiatrique, BC Children's Hospital, Vancouver, CB

Intitulé du projet : « Radiothérapie et traitement par faisceau de protons des tumeurs cérébrales pédiatriques au Canada »

Financé grâce à la générosité des donateurs.



Patrick Gunning – Professeur, directeur scientifique en chef du Centre de chimie médicinale, Université de Toronto, Toronto, ON

Intitulé du projet : « Développement de petites molécules inhibitrices sélectives pour le traitement du médulloblastome »

Financé grâce à la générosité des donateurs.



Melanie Keats – Professeure et scientifique affiliée, Université Dalhousie et Nova Scotia Health, Halifax, NE

Intitulé du projet : « Comment les personnes atteintes de glioblastome envisagent l'activité physique tout au long de leur parcours palliatif : une étude réaliste »

Généreusement financé par le Fonds de recherche DUNN with Cancer.



Silvia Penuela – Professeure associée, Université Western, London, ON

Intitulé du projet : « Inhibition de Panx1 comme nouvelle cible pour le glioblastome multiforme »

Généreusement financé par le Fonds de recherche DUNN with Cancer et jumelé par un donateur anonyme.

Pour plus d'information sur les récipiendaires de nos Bourses de recherche :
www.braintumour.ca/fr/laureats_de_la_recherche.

Sensibiliser le public, une tuque à la fois

Le lundi 24 octobre 2022, Canada s'est uni pour soutenir la 5e Journée annuelle de la sensibilisation au cancer du cerveau.

Les Tuques pour l'espoir est un mouvement de sensibilisation au cancer du cerveau au Canada. Au fil des ans, nous avons vendu des milliers de Tuques pour l'espoir, ce qui a permis de recueillir des fonds et de sensibiliser la population au cancer du cerveau.

Nous avons recueilli 30 500 \$ grâce aux ventes de tuques en 2022. De plus, notre commanditaire du mot-clic #Lestuquespourlespoir, Novocure, a fait un don de 5000 \$ afin de contribuer à la sensibilisation aux tumeurs cérébrales et de promouvoir les programmes, les ressources et le soutien que notre organisation offre à la communauté des tumeurs cérébrales. Ensemble, nous avons recueilli la somme impressionnante de 35 500 \$.

Le mot-clic #Lestuquespourlespoir et d'autres initiatives promotionnelles ont touché des millions de personnes sur les médias sociaux grâce à nos publications, nos publicités et nos influenceurs. Nous avons reçu un soutien important de la part de divers influenceurs canadiens, notamment de notre ambassadeur, le célèbre acteur canadien Salvatore Antonio, dont le témoignage personnel en a touché plus d'un. Nous sommes également reconnaissants envers d'autres personnalités, telles que l'astronaute Chris Hadfield, la chanteuse Vivian Hicks,



l'acteur Paul Sun-Hyung Lee, le comédien et animateur de télévision Stewart Reynolds, et le journaliste et commentateur sportif Jesse Pollock, entre autres, pour leur participation.

Nous sommes reconnaissants envers toutes les personnes qui se sont jointes à notre mouvement Les tuques pour l'espoir le 24 octobre 2022. En nous unissant et en portant nos tuques, nous avons pu montrer aux personnes touchées qu'elles ne sont pas seules.

Au cours des cinq dernières années, Les tuques pour l'espoir ont transcendé leur objectif purement utilitaire et sont devenues un puissant symbole de la communauté, de la résilience et de commémoration.

Restez à l'affût de notre campagne 2023 Les tuques pour l'espoir qui se déroulera plus tard dans l'année, car nous introduirons une nouvelle façon de continuer à sensibiliser au cancer du cerveau et à apporter de l'espoir aux personnes touchées.



Pour plus d'informations, veuillez consulter notre site web : www.lestuquespourlespoir.ca.

AIDEZ-NOUS À SENSIBILISER LA POPULATION AUX TUMEURS CÉRÉBRALES!



Tout au long de l'année, vous pouvez contribuer à sensibiliser la population aux tumeurs cérébrales de multiples façons.

Mois de la sensibilisation aux tumeurs cérébrales : Le mois de mai est le Mois de la sensibilisation aux tumeurs cérébrales au Canada. Aidez-nous à être #GrisEnMai en 2023 afin de dire #AdieuTumeursCérébrales.

Journée internationale de sensibilisation aux tumeurs cérébrales : Le 8 juin est la Journée internationale de sensibilisation aux tumeurs cérébrales. Suivez la @FondationCanadienneDesTumeursCerebrales sur les médias sociaux pour connaître les activités de sensibilisation.

Journée de la sensibilisation au cancer du cerveau : Le 24 octobre est la Journée de la sensibilisation au cancer du cerveau au Canada. Aidez-nous à sensibiliser la population à la maladie en participant à notre campagne #Lestuquespourlespoir. www.lestuquespourlespoir.ca

Semaine internationale de sensibilisation aux tumeurs cérébrales :

La 17^e Semaine internationale de sensibilisation aux tumeurs cérébrales aura lieu du 28 octobre au 4 novembre 2023.

Voici comment vous pouvez vous impliquer : www.braintumour.ca/fr/impliquez-vous/sensibilisation.

Le bénévolat tisse des liens et nous unit

PRIX BÉNÉVOLES DE DISTINCTION 2023

Chaque jour, les bénévoles permettent d'améliorer la vie des patients atteints d'une tumeur cérébrale et celle de leurs familles. Les Prix des bénévoles de distinction de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales sont décernés chaque année à des bénévoles qui incarnent l'esprit du bénévolat. Ce sont des leaders et des ambassadeurs qui font don de leur temps et de leur énergie pour aider les Canadiens touchés par une tumeur cérébrale grâce à la défense des droits, à la recherche, à l'information, au soutien et à l'éducation.



Elizabeth Gyuk – Coordonnatrice de la Marche des tumeurs cérébrales de Belleville

« En tant que coordonnatrice de la Marche des tumeurs cérébrales de Belleville, j'ai découvert quelque chose de spécial la première fois que j'ai participé à l'événement... J'ai réalisé que nous allions peut-être faire quelque chose d'extraordinaire ce jour-là. Ce n'était pas grâce à nous. C'était parce que nous avions le privilège d'être là et de participer à cet événement. »

« Que l'on soit survivant ou bénévole, tout lien avec le monde des tumeurs cérébrales nous donne un fil conducteur et crée une connexion. Un lien qui transcende les frontières et qui vous donne la liberté d'aller droit au but et d'établir cette connexion si particulière. »



Shreya Gandhi – Membre du comité de la Marche des tumeurs cérébrales de Brampton, cofondatrice de la campagne de sensibilisation aux tumeurs cérébrales chez les jeunes, Project X-Neveer, et membre du comité SUPERENFANTS

« Faire du bénévolat et partager nos témoignages avec d'autres nous permettent d'ouvrir nos cœurs aux personnes qui nous entourent et de nourrir un lien construit grâce à une compréhension mutuelle des adversités de l'autre. J'ai rencontré de nombreux gens formidables par l'intermédiaire de la Fondation, dont beaucoup d'entre eux sont aujourd'hui de grands amis. Nous sommes tous liés par un désir semblable d'apporter un changement aux personnes qui nous entourent. Le bénévolat nous a permis de nous rencontrer et de marcher ensemble vers un objectif commun : guérir les tumeurs cérébrales une fois pour toutes. »



Visale Balarajah – Membre du comité de la Marche des tumeurs cérébrales de Brampton, cofondatrice de la campagne de sensibilisation aux tumeurs cérébrales chez les jeunes, Project X-Neveer, et membre du comité SUPERENFANTS

« Le bénévolat est la clé pour combler les lacunes dans les connaissances qui existent dans la société, nous permettant de chercher et d'offrir du soutien à d'autres personnes sous de multiples formes. De plus, le bénévolat rassemble les communautés au-delà des frontières pour qu'elles partagent leurs connaissances afin de briser les stigmates et les stéréotypes. Avec Internet, la mauvaise communication et les médias sociaux occupent une grande place dans nos vies à notre époque. Ce soutien est ainsi plus que nécessaire et peut atteindre les gens partout dans le monde. »



Yasmina Mashmoushi – Animatrice du groupe de soutien de la région du Grand Toronto

« Le bénévolat me rappelle continuellement que nous travaillons à la réalisation d'un objectif humain commun, à savoir l'avènement d'une communauté mondiale plus équitable et plus prospère. La pandémie de COVID-19 nous a montré à quel point les gens à travers le pays et le monde sont inextricablement liés et a confirmé que nous devons tous faire notre part si nous voulons rêver d'un avenir plus prometteur. Le bénévolat est un moyen d'apporter ma contribution afin d'aider à façonner l'avenir. Le bénévolat est notre combat collectif pour les changements en lesquels nous croyons : des changements qui transforment notre communauté en un lieu plus prospère pour tous, indépendamment de l'origine ethnique, du genre ou des capacités. »

PRIX DAVID KELLY 2023

Le Prix David Kelly pour service communautaire est décerné chaque année à une personne qui incarne l'esprit du service communautaire en appui à la communauté des tumeurs cérébrales au Canada. Ce prix, qui était auparavant le Prix du président pour services à la communauté, a été renommé en l'honneur de David Kelly, grand défenseur des droits des patients, à Fredericton, au Nouveau-Brunswick, décédé en octobre 2014.

La famille Dunn



La famille Dunn a commencé à collaborer avec la Fondation à la suite du diagnostic de glioblastome de leur fille Allison. Le frère d'Allison, Brian, a eu l'idée d'une course de sensibilisation en raison de l'amour d'Allison pour la course. Avant son décès, elle était au courant d'une course prévue en son honneur et l'a soutenue, sachant qu'elle pourrait aider d'autres personnes. La famille Dunn a réussi à mettre en place l'événement en quelques mois seulement, témoignant ainsi de leur longue expérience de soutien à la communauté. L'événement, Dunn with Cancer, qui se tient au Springbank Park, entre dans sa quatrième année et est devenu un moyen pour les amis et la famille de se rassembler dans « Un mouvement d'espoir ».

En partenariat avec notre organisation, tous les fonds récoltés lors de l'événement sont destinés à financer la recherche essentielle sur le glioblastome.

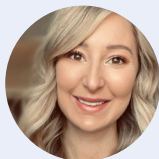
« Un événement comme le nôtre fait tout cela. D'autres familles, malheureusement, vivront ce que notre famille a vécu, alors plus il y aura de gens qui s'impliqueront, qui rassembleront les communautés et les générations, plus nous réussirons à faire progresser la recherche sur le glioblastome. Il ne s'agit pas seulement des fonds collectés. Il s'agit de sensibiliser les gens, de se rassembler et de se soutenir les uns les autres. »

– Wayne Dunn

Les témoignages d'espoir de notre communauté

Ces histoires de persévérance sont des perspectives personnelles sur la façon dont les patients atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles trouvent l'espoir, le soutien, la force et l'inspiration. **Lisez les témoignages complets à www.braintumour.ca/fr/categorie/temoignages.**

UN MESSAGE D'ESPOIR – Chelsea Medcalfe



« La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales offre du soutien de bien des façons, mais surtout, elle donne de l'espoir ! Il y a tellement d'information disponible pour quiconque est touché par une tumeur cérébrale. Par exemple, j'avais entendu dire qu'il n'y avait pas de mal à demander un deuxième avis si on n'était pas à l'aise avec le premier avis reçu. »

Chelsea Medcalfe est la présidente de la Banff-Jasper Relay Society, une organisation qui recueille des fonds pour la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Chelsea a pris en charge l'organisation de cet événement au moment où son père recevait un diagnostic de glioblastome. La course originale a eu lieu de 1980 à 2000, mais a été interrompue en 2000. Puis,

le relais a été relancé en 2005 en l'honneur d'un autre coureur, Garth Huck, décédé d'une tumeur cérébrale en 2004. Depuis sa réapparition en 2005, les coureurs ont recueilli plus de 500 000 \$ pour la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Le Banff-Jasper Relay se déroule sur un parcours de 250 kilomètres. La course est divisée en équipes nord et sud qui partent des extrémités opposées de la piste pendant la journée et se terminent par une grande célébration au crépuscule. Le relais est limité à 60 équipes. Chaque équipe peut compter 15 membres, soit un total de 900 participants actifs. Le relais met à l'épreuve l'endurance des coureurs et permet à la communauté de s'unir, de partager des expériences personnelles et de nouer des liens.

UNE VIE REMPLIE APRÈS UNE TUMEUR CÉRÉBRALE – Nicole Abouhalka



« Pendant 4 ans, j'ai eu des maux de tête. Puis, on m'a finalement diagnostiqué une tumeur au cerveau et on m'a opéré pour l'enlever.

J'ai réappris à vivre, à conduire mon auto sans me sentir submergée par le trafic, à tolérer les bruits, les couleurs vives, même la lumière électrique. Pour la première fois de ma vie, j'ai pu admirer une fleur qui éclot, une araignée qui tisse sa toile. J'ai appris également à exprimer simplement mes besoins pour faciliter la tâche des merveilleuses personnes qui m'ont aidée.

J'ai voyagé. J'ai reçu des ami.e.s. J'ai écrit des lettres dans les journaux et participé à des présentations au Conseil de

la Municipalité de Guelph, ON, et d'autres organismes. J'ai participé à La Marche des Tumeurs Cérébrales et à toutes les réunions du Groupe de Support, car seulement un survivant peut apprécier le cheminement.

En résumé, ma vie était à nouveau remplie de joies, de peines, de succès et de défaites.

Je continue à revoir l'échelle des valeurs après chaque épreuve et j'essaye très fort de ne pas me laisser abattre, pour moi et ceux qui m'entourent.

Bon Courage. Vous y arriverez. »

REDÉFINIR – Sarah Blanchard



À l'âge de 21 ans, Sarah a reçu un diagnostic d'astrocytome pilocytique. Une biopsie a été effectuée sur la tumeur, qui s'est avérée non maligne. Une intervention chirurgicale était néanmoins nécessaire. La première opération a été réalisée en octobre 1996, par l'une des quatre seules femmes neurochirurgiennes du pays à l'époque.

Après cette opération, un tube de pression intracrânienne a été placé dans son cerveau, en perçant un trou dans le crâne. Bien que la plaie ait guéri, Sarah ressent encore de la douleur : « J'ai l'impression qu'on m'enfonce un pic à glace dans la tête. Quand le temps change, je le ressens. Un peu

comme une personne souffrant d'arthrite ».

C'est également à cette époque que Sarah a commencé à effectuer des recherches sur les tumeurs cérébrales. Elle a alors reçu la troisième édition du Manuel de ressources pour les patients, qui a été publié par la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.

Elle continue d'apprendre sur elle-même, sur les autres et sur les gens de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales afin d'être en mesure d'éprouver de l'empathie envers les personnes atteintes de maladies semblables, de les éduquer et de s'engager auprès d'elles. Sarah reste positive, optimiste et continue de chercher des moyens pour vivre pleinement sa vie.

MARCHER LE CHEMIN DE COMPOSTELLE POUR UNE CAUSE – Carol Webster Simmerling



En 2016, Janet a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. Cette dernière a été découverte aussi soudainement qu'elle était apparue sous la forme d'une crise d'épilepsie. Janet a également été la principale influence et la source d'inspiration derrière la décision de Carol de créer une collecte de fonds à partir de sa marche sur le chemin de Compostelle.

Carol a été émue par la gentillesse et l'enthousiasme que

l'organisation promeut, grâce à une équipe dévouée de bénévoles, de survivants, de patients, de membres de la famille, de professionnels de la santé et de personnel.

« Janet avait parlé de la fondation en termes si élogieux, et de la façon dont ils avaient permis d'améliorer les choses pour elle et ses proches. Je suis impressionnée par ce qu'ils font. Ma relation avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales a été très utile. »

COMMENT J'AI MIS FIN À MA RELATION TOXIQUE AVEC UN MÉNINGIOME!

– Sophie Lyne Zaretto



« La relation que j'avais avec mon méningiome était malsaine. La tristesse, les émotions négatives et l'anxiété que je vivais face à mon diagnostic m'indiquaient que je devais faire des choix difficiles pour améliorer ma condition physique et mentale. J'avais identifié la cause de mes maux et je devais maintenant la confronter.

Après avoir contacté la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et obtenu la liste des ressources disponibles, j'ai effectué des recherches et j'ai échangé avec d'autres personnes ayant vécu avec une situation similaire. Plusieurs de ces personnes me suggéraient de trouver un neurochirurgien spécialisé dans les chirurgies à la base du crâne. C'est ce que j'ai fait.

Le 17 mars 2022 est une date qui restera marquée à vie dans ma mémoire. C'est la date où j'ai subi une craniotomie bi-frontale à l'Hôpital Général Juif de Montréal. La chirurgie

a été d'une durée de près de neuf heures. Grâce au talent hors pair du neurochirurgien, ma tumeur cérébrale a pu être enlevée. Pour moi, qui craignais les hôpitaux et les chirurgies, j'ai trouvé la force et le courage de passer au travers et cela en faisant confiance au neurochirurgien qui m'a opérée et en ayant le support de mon conjoint, de ma mère ainsi que de mon réseau d'amis.

Le mantra qui m'avait été partagé par une amie ayant eu une chirurgie identique à la mienne était celle de Michael Rosen : La chasse à l'ours : « On ne peut pas passer dessus, on ne peut pas passer dessous, allons-y, il n'y a plus qu'à l'affronter ».

C'est ce mantra que je me suis répétée plusieurs fois afin de m'aider à créer le calme en moi et de développer ma confiance afin de me préparer à la chirurgie et ainsi mettre fin à la relation toxique avec mon méningiome. »

L'HISTOIRE DE BAILEY – Sharna Collier



Théâtrale, espiègle et forte, voilà comment décrire cette jeune fille de six ans pleine de vie. « Les gens sont toujours heureux de la voir, et elle se fait beaucoup d'amis. Bailey illumine la pièce », se réjouit Sharna Collier.

En septembre 2017, alors que Bailey était âgée de 19 mois, elle a été transportée d'urgence à l'hôpital pour enfants McMaster après s'être cogné la tête sur un dispositif d'arrosage dans une aire de jeux. On lui a fait passer une IRM et on a diagnostiqué un astrocytome pilocytique de grade 1, situé sur son cervelet.

Sharna et sa famille sont reconnaissants envers l'hôpital pour enfants McMaster de les avoir mis en relation avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Depuis 2018,

l'équipe Bailey participe à la Marche des tumeurs cérébrales de Kitchener-Waterloo, et a recueilli plus de 1500 \$ en 2021.

Avec Bailey comme capitaine, l'équipe participera à la Marche de Kitchener-Waterloo à Paris, avec leurs amis et leur famille en 2022. « En mai, nous portons du gris ! La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est une excellente organisation qui offre des ressources aux survivants, aux proches et à la famille, mais surtout, qui donne de l'espoir ! » préconise Sharna.

La famille de Bailey suit ses réussites avec fierté. Chaque étape que Bailey franchit la rapproche un peu plus de sa future indépendance.

COURAGEUX COMME SCOTTY – Aimee Easton



Scotty Easton, a reçu un diagnostic de gliome de bas grade en septembre 2021. Dès que Scotty a été diagnostiqué, Aimee a communiqué avec la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Elle y a trouvé de nombreuses ressources précieuses. « Vous devenez membre de la communauté des tumeurs cérébrales, qui vous offre la force, le courage, le partage de votre expérience et surtout l'espoir, exprime affectueusement Aimee.

« Nous ne pourrions pas être plus fiers de la bravoure dont Scotty a fait preuve. Il reste courageux pour moi, pour son père, pour lui-même et surtout pour sa jeune sœur Ruby, qui a un problème cardiaque. Scotty lui apprend à être

courageuse, peu importe ce qu'elle doit endurer. Pour nous, cette marche est une célébration de son courage et de sa détermination à la suite d'une année si difficile, et de son acceptation de devoir vivre avec la maladie pour le reste de sa vie », dit Aimee.

L'équipe Brave Like Scotty prévoit de participer à la Marche des tumeurs cérébrales 2022 le 18 juin à Gananoque, en Ontario.

« Nous espérons contribuer à la recherche, ce qui pourrait éventuellement avoir un impact sur Scotty, alors qu'il poursuit son parcours pour aider à trouver un traitement pour mettre fin aux tumeurs cérébrales. »

Lisez les témoignages complets à
www.braintumour.ca/fr/temoignages.

VOUS NE SAVEZ JAMAIS CE QUI PEUT ARRIVER! – Max Erenberg



L'univers de Max a été bouleversé lorsqu'il a reçu un appel quelque temps plus tard de l'équipe médicale qui lui annonçait : « Nous ne sommes pas tout à fait sûrs de ce que c'est, mais il y a une anomalie dans votre cerveau ». Il a été emmené d'urgence à l'hôpital et a passé quatre à cinq jours dans le service de neurochirurgie. Max a subi de nombreuses IRM, des scanners, des analyses de sang et une angiographie. Il a finalement reçu un diagnostic d'astrocytome pilocytique, une tumeur cérébrale de bas grade.

Max est très reconnaissant envers la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, et envers le personnel qui travaille sans relâche à la mise en place de leurs médias sociaux, des efforts de collecte de fonds et des nombreux événements.

Pour lui, la Marche des tumeurs cérébrales est bien plus qu'une simple marche. C'est une occasion de démontrer son soutien à ceux dont la bataille est en cours ou n'a pas encore commencé. L'argent recueilli lors du week-end de la Marche des tumeurs cérébrales est utilisé par l'organisation pour la recherche et le traitement des tumeurs cérébrales. Son équipe a recueilli plus de 27 000 \$ lors de la Marche des tumeurs cérébrales de 2022, remportant le Trophée de l'espoir pour l'équipe ayant récolté le plus de dons au Canada.

« Je suis reconnaissant pour ma santé physique, plus que jamais, et je ne la considérerai plus jamais comme acquise. Je suis ici pour sensibiliser, soutenir et donner de l'espoir. Je sais que l'on peut surmonter les obstacles. »

MON HISTOIRE AVEC UNE TUMEUR À SÉCRÉTION HORMONALE – Megan Cavender



En 2018, on a diagnostiqué chez Megan une grosse tumeur de l'hypophyse et la maladie de Cushing. Elle a subi une intervention chirurgicale pour retirer la tumeur, et son rétablissement "se passe très bien" depuis. Megan est reconnaissante envers sa famille et l'équipe médicale, qui ont fait preuve de soins exemplaires.

Ressentant le besoin de redonner à la communauté, et alors que la pandémie de COVID était à son apogée, Megan a remarqué qu'il n'y avait pas de masques pour sensibiliser aux tumeurs cérébrales. « J'ai utilisé ma créativité et conçu quatre masques aux designs différents que j'ai apportés à la communauté des personnes atteintes de tumeurs cérébrales. »

Ces masques étaient en coton double couche, dotés d'une poche pour un filtre de rechange, d'un pince-nez en métal, de sangles d'oreilles réglables, et façonnés pour être confortables.

« Plus de 150 personnes les ont achetés à travers le Canada, pour un total de plus de 400 masques fabriqués et tous les bénéfices ont été reversés à la fondation », déclare fièrement Megan.

« L'année suivante, j'ai une fois de plus fait appel à ma créativité et créé un petit lapin tricoté au crochet. Il porte un de mes masques imprimés, un t-shirt bleu de survivant de la marche et un bonnet tricoté. Ces lapins se sont vendus rapidement. »

Elle a vendu les lapins et a accepté les promesses de dons pour en fabriquer d'autres. Ceux qui ont été généreusement offerts aux petits guerriers pédiatriques qui se battent ou qui survivent à une tumeur cérébrale. Ils leur apportent du réconfort au moment où l'on en a le plus besoin. Les lapins de Megan sont également l'une des récompenses pour les collectes de fonds de la Marche des tumeurs cérébrales 2023.

LA PUISSANCE DE L'ESPRIT – James Rolph



En août 2017, alors que James consultait un neurologue pour trouver la cause des migraines dont il souffrait, il a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. À l'époque, lui et sa femme, Julie, étaient les parents d'un enfant de deux et d'un autre de trois ans, et James s'inquiétait de l'impact que le diagnostic aurait sur sa vie et sa carrière ; comment annoncerait-il la nouvelle à ses proches ? Il aurait également besoin de s'absenter du travail.

Une série d'IRM a alors été effectuée, puis la décision a été prise d'enlever la tumeur par voie chirurgicale en novembre. C'est peu après qu'il a appris qu'il s'agissait d'un hémangioblastome, une tumeur cérébrale rare et non maligne.

En 2018, James et Julie – l'équipe Mind Over Matter – se sont lancés dans leur première marche des tumeurs cérébrales à London, en Ontario. Au début, il était très discret sur son état et ne faisait pas de collecte de fonds publique.

« Comme ma tumeur n'était pas maligne, je me sentais bizarre, et je ne connaissais personne d'autre qui en avait une. Lorsque j'ai vu d'autres personnes comme moi vêtues d'un t-shirt bleu et que je me suis tenu à leurs côtés sur la photo de groupe, j'étais tout simplement submergé par l'émotion », se souvient-il. « J'ai compris que tous ces hommes, toutes ces femmes et tous ces enfants avaient traversé une épreuve. C'est pour cette raison que je marche chaque année depuis lors et que je continuerai à le faire. »

L'ÉQUIPE « PAPA'S PEOPLE » – Jenn Radovitzky



Le 1er février 2022, le père de Jenn Radovitzky, âgé de 80 ans, a reçu un diagnostic de tumeur cérébrale. Trois semaines auparavant, les parents de Jenn avaient passé deux semaines de vacances au Costa Rica avec elle et son mari. « Papa a fait des randonnées dans la forêt tropicale, a monté à cheval, a conduit un VTT et a nagé dans l'océan. Il vivait pleinement sa vie ! » s'exclame Jenn.

Elle décrit cette expérience comme la période la plus difficile et la plus émotionnellement éprouvante de sa vie. Le cancer de son père s'est avéré être un lymphome cérébral. Alors qu'il en est encore aux premiers stades du traitement, la famille a déjà constaté le besoin criant de trouver un remède. Jenn a été proactive dans la recherche de ressources dont son père pourrait bénéficier.

« J'ai fait une recherche rapide sur Google pour savoir s'il existait une fondation contre le cancer du cerveau à Toronto. J'ai vu qu'il y avait une marche et qu'elle était associée à la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales. Il n'y a rien que nous ne ferions pas pour notre père et notre papa », plaide-t-elle.

Les tumeurs cérébrales font désormais partie de la vie de Jenn et de sa famille, ce qui constitue son lien personnel avec la fondation. Au cours de la fin de semaine de la fête des Pères de 2022, les 20 membres de l'équipe de « Papa's People » se sont lancés dans leur première marche virtuelle de 5 km, recueillant plus de 21 000 \$.

L'ÉQUIPE YIPPEE HAPPY LIVELINESS – Chris Moore



« Il était plus grand que nature ; par sa stature, sa personnalité et son impact sur les autres, et il manque profondément à sa famille, ses collègues et ses amis », se souvient affectueusement Sarah Orsini en évoquant son mari, Chris Moore. En janvier 2017, après avoir souffert de maux de tête de plus en plus intenses, il a reçu un diagnostic de glioblastome, un cancer du cerveau en phase terminale. On lui a annoncé qu'il lui restait entre neuf et quatorze mois à vivre.

« Dire aux trois garçons que leur père allait bientôt mourir a été de loin la chose la plus difficile que j'aie jamais eu à faire. J'avais mal au ventre et j'arrivais à peine à prononcer les mots. Chris et moi leur avons dit ensemble. C'était déchirant. » Au cours de ces derniers mois, Sarah a appris à être l'aidante de Chris, alors que son état de santé ne cessait de décliner. Elle a consacré d'innombrables heures à maintenir le confort et la dignité de Chris.

« Je crois que le fait d'adopter une attitude positive et la force de l'esprit humain nous permettent de nous en sortir, même

face à d'énormes obstacles. Cela a été un honneur absolu de prendre soin de lui à la fin de sa vie et je n'aurais pas voulu qu'il en soit autrement. Je me sens tellement privilégiée d'avoir pu lui permettre de rester confortablement à la maison jusqu'à son dernier souffle », déclare Sarah.

Lors du premier rendez-vous de Chris en oncologie, son médecin lui a donné, ainsi qu'à Sarah, de nombreuses ressources. Il a été le premier à entendre parler de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales et à entrer en contact avec elle.

« Bien sûr, nous nous sommes lancés et nous avons tout essayé. C'est le genre de personne qu'était Chris. Il a exploré toutes les ressources et a tiré le meilleur parti de chacune d'entre elles », explique Sarah.

Ses parents ont également bénéficié des services de la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, en particulier des réunions mensuelles du groupe de soutien.

L'ALLIANCE D'AVA – Ava Broomes



« Ma cousine Ava Broomes souffrait en permanence de maux de tête atroces. Elle a reçu un diagnostic de gliome de haut grade », explique Savannah Swift. Après avoir reçu son diagnostic, Ava manquait souvent l'école et ne pouvait pas participer à des activités sociales. « Cela a été difficile pour elle. Je pense que le plus dur a été de voir une enfant de 12 ans traverser ce parcours. Les enfants devraient pouvoir profiter de leur enfance sans soucis », exprime Savannah.

« La première fois que j'ai lu quelque chose au sujet de la Fondation, j'ai su que j'allais coordonner mon premier événement de collecte de fonds. J'ai pris la décision de participer à la Marche des tumeurs cérébrales, et je me suis

dit que j'allais tenter ma chance et voir ce qui se passerait. Je voulais faire quelque chose de spécial pour elle », déclare Savannah. Pour Savannah, cette marche est l'occasion de tisser des liens avec les membres de la communauté des personnes touchées par une tumeur cérébrale, en leur apportant son soutien, en partageant ses histoires et en collectant des fonds pour qu'ils ne se sentent pas seuls.

Elle prévoit faire de cette marche un événement annuel. Savannah espère sensibiliser les gens, tout en augmentant les fonds destinés à la recherche et aux soins nécessaires aux personnes atteintes d'une tumeur cérébrale.

Lisez les témoignages complets à
www.braintumour.ca/fr/temoignages.

Regarder vers l'avenir...

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales poursuivra ses efforts pour améliorer l'accès aux traitements et éliminer les obstacles aux soins. De plus, nous allons accroître l'impact de notre investissement dans la recherche grâce à des collaborations et des partenariats en plus de tirer parti des résultats du Registre canadien des tumeurs cérébrales.

Ces dernières années se sont révélées être une expérience difficile pour bon nombre d'entre nous, alors que nous apprenions à « coexister avec la COVID-19 ». Alors que les événements virtuels ont constitué un excellent moyen de rester en contact avec notre communauté pendant la pandémie, rien ne remplace les liens tissés et l'énergie dégagée lors d'un événement

en personne. C'est pourquoi nous nous réjouissons de pouvoir organiser à nouveau des événements en personne cette année et de permettre à notre communauté d'entrer en contact avec d'autres personnes qui comprennent leurs expériences.

L'ESPOIR est un mot qui revêt une grande importance pour chacun d'entre nous. À la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, nous nous efforçons d'apporter de l'espoir aux personnes touchées par une tumeur cérébrale. Grâce à un engagement inébranlable en matière de défense des droits, de recherche, d'information, de soutien et d'éducation, nous cherchons à apporter une lueur d'espoir aux personnes qui traversent des moments très sombres.

Défendre l'équité

Alors que nous continuons à naviguer au travers les répercussions de la pandémie, nous voulions nous assurer que les patients, les aidants et leurs familles pouvaient compter sur la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales pour continuer à reconnaître et à répondre aux besoins de la communauté des tumeurs cérébrales en matière de défense des droits. Avec l'aide de notre comité de défense des droits, nous avons travaillé sans relâche pour nous assurer que nos priorités et nos activités de défense des droits sont pertinentes et significatives pour la communauté

des personnes touchées par les tumeurs cérébrales. Voici quelques retombées de ces activités de défense des droits :

- Nous sommes ravis de pouvoir faire part avec notre communauté qu'à la suite d'une réunion entre des représentants de notre organisation et Bristol-Myers Squibb, BMS a reporté l'arrêt de commercialisation de la lomustine de juin 2023 à mars 2025. Nous continuons à chercher des solutions pour atténuer l'impact de cette situation sur la communauté des personnes touchées par une tumeur cérébrale.

- Nous avons établi des partenariats avec des organisations aux vues similaires, notamment CanCertainty, Neurological Health Charities Canada (NHCC) et Best Medicines Coalition (BMC), en partageant des pétitions et des informations sur notre site web et nos plateformes de médias sociaux, en aidant à l'élaboration et à la révision de documents et de demandes de défense des droits, en assistant à des réunions avec des parties prenantes et en participant à des groupes de travail pour nous attaquer à des problèmes spécifiques.

Vision :

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

Mission :

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

Valeurs :

Nos valeurs contribuent à nous aider à créer un impact au sein de la communauté des tumeurs cérébrales au Canada: espoir, soins, intégrité, responsabilité et collaboration.

Espoir, Soins, Intégrité, Responsabilité et Collaboration.



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales

519-642-7755
1-800-265-5106
www.tumeurscerebrales.ca

Numéro d'enregistrement d'organisme
de bienfaisance : BN118816339RR0001

© Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, 2022



Trouvez-nous en ligne!

-  @FondationCanadienneDesTumeursCerebrales
-  @FondationTumeursCerebrales