

Bilan de

l'année

Rapport annuel



Notre Mission:

Nous sommes déterminés à améliorer la vie des patients, des aidants et des familles touchés par le cancer ALK-positif, tout en travaillant à un futur où cette maladie sera guérissable. Nous nous engageons à fournir une information fiable, à favoriser une communauté solidaire et inclusive, et à promouvoir les progrès en recherche et traitement grâce à l'éducation, à la sensibilisation et à la collaboration.

Notre Vision:

Un avenir où le cancer ALK-positif n'existe plus.



MESSAGE DU PRESIDENT

Comme il s'agit du tout premier rapport annuel d'ALK Positive Canada, je vous souhaite la bienvenue et vous remercie d'être ici. J'aimerais prendre un moment pour vous expliquer comment notre organisation a vu le jour et pourquoi nous existons pour soutenir les patients canadiens atteints d'un cancer ALK-positif et les soignants qui donnent si généreusement de leur temps.

L'idée de cette organisation a vu le jour au début de l'année 2024. À l'époque – et cela continue aujourd'hui, depuis 2020 –, je siégeais au conseil d'administration d'ALK Positive Inc. aux États-Unis et j'étais membre actif de son comité médical. Au fil du temps, je me suis posé une question simple : pourquoi si peu de Canadiens s'impliquent-ils dans ce qui est sans doute l'organisation la plus importante axée sur l'ALK en dehors de la Chine?

Cette question m'a conduit à une prise de conscience plus profonde : le Canada manquait d'une organisation nationale dédiée aux patients ALK-positifs, une organisation qui reflète les réalités uniques de notre système de santé, notamment les différences provinciales en matière d'accès aux soins, et l'absence d'une voix unifiée reliant les patients, les aidants et les professionnels de la santé, en particulier les oncologues thoraciques. En tant qu'ancien professionnel de la santé moi-même, cette lacune était difficile à concilier.

En mai 2024, après avoir contacté des patients ALK+ à travers le pays, j'ai réuni une trentaine de patients et d'aidants pour un premier appel vidéo. La réponse a été très positive, et huit personnes de ce groupe se sont portées volontaires pour aider à mettre en place ce qui allait devenir cette organisation.

Dès le départ, l'une de nos principales priorités était d'assurer la viabilité à long terme de cette initiative. Nous avons pris la décision de demander une constitution en société fédérale à but non lucratif. Après de longues discussions et une coordination avec Corporations Canada, ALK Positive Canada a été officiellement constituée en février 2025.

Aujourd'hui, notre conseil d'administration est composé de 10 administrateurs, que j'ai l'honneur de présider et avec lesquels je contribue de manière significative à toute une série d'initiatives, formant ainsi une équipe engagée et collaborative.

Nous sommes impatients de continuer à développer notre réseau de patients et d'aidants à travers le Canada dans les mois et les années à venir.

Duncan Preece



MESSAGE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

2025 a été une année charnière pour ALK Positive Canada (APC). Nous avons renforcé notre gouvernance en tant qu'organisme à but non lucratif canadien nouvellement établi, élargi nos efforts pour la défense active de nos droits à l'échelle nationale et consolidé nos partenariats avec les patients, les cliniciens, les chercheurs et les partenaires de l'industrie à travers le pays.

Ce qui continue de motiver notre travail, c'est la communauté qui le soutient. APC a été créée par et pour les personnes touchées par le cancer ALK-positif, et chaque initiative que nous



menons repose sur l'objectif commun d'améliorer les résultats et la qualité de vie des Canadiens vivant avec cette maladie. Grâce à l'éducation, à la défense des droits et au soutien par les pairs, nous nous efforçons de faire en sorte que personne ne soit confronté seul à un diagnostic de cancer ALK-positif.

Ce rapport met en lumière les principales réalisations de 2025 et du début de 2026 — des étapes rendues possibles grâce au dévouement de bénévoles, de sympathisants et de partenaires qui croient en cette mission.

Merci de faire partie de cette communauté. APC existe grâce à vous, et ensemble, nous continuerons à faire avancer ce travail.

Cordialement,

ALK Positive Canada

QUI SOMMES-NOUS

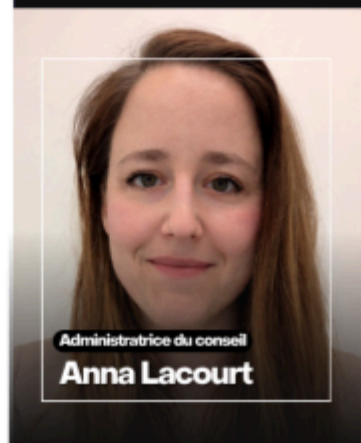
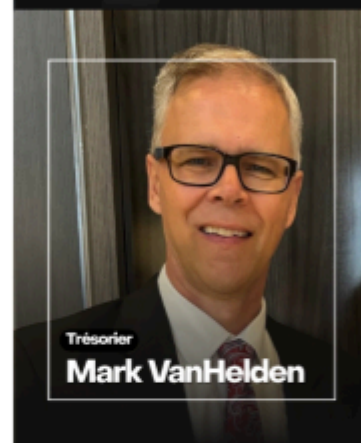
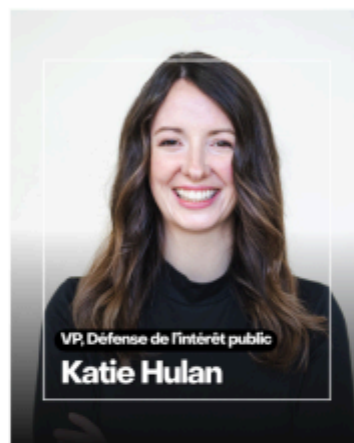
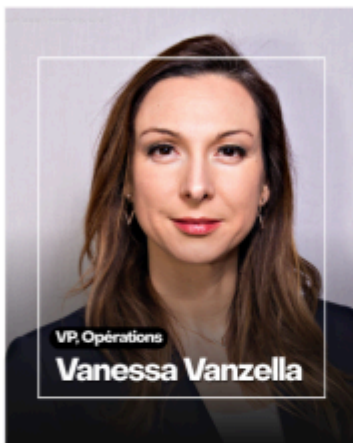
ALK Positive Canada Inc. (APC) est un organisme à but non lucratif enregistré. Nous sommes une organisation basée au Canada, axée sur le Canada, dirigée par des patients et animée par des bénévoles, qui se consacre à la recherche d'un remède contre le cancer ALK-positif et à l'amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des patients ALK-positifs à l'échelle nationale.

Notre travail repose sur les quatre piliers de CARE :

- **Communauté**
Mettre en relation les Canadiens confrontés à un cancer ALK-positif, afin que chacun bénéficie d'un soutien.
- **Advocacy - Défense active des droits et des intérêts**
Promouvoir un meilleur accès aux traitements et améliorer l'expérience des patients.
- **Recherche**
Soutenir les efforts de recherche visant à améliorer les résultats des traitements et à progresser vers un remède.
- **Éducation**
Offrir des ressources fiables, des webinaires animés par des experts et des informations à jour.

Notre conseil d'administration et nos comités sont composés de personnes ayant vécu le cancer du poumon ALK-positif, d'aidants et de partenaires de partout au Canada qui apportent leur expertise en matière de défense des droits, de soins cliniques, de recherche, de communication et d'opérations.

CONSEIL D'ADMINISTRATION



FAITS MARQUANTS DE 2025



WEBINAIRE AVEC DR LIU

APC a organisé son premier webinaire financé par une subvention, intitulé « Comprendre et gérer les effets secondaires avec le Dr Geoffrey Liu ».

- 44 personnes inscrites au total et 29 participants en direct.
- 100 % des personnes ayant répondu à l'enquête ont jugé la session excellente.
- Le webinaire reste disponible SUR DEMANDE en tant que ressource éducative.

RÉUNION DE PFIZER CANADA

APC s'est réunie lors de la réunion nationale de Pfizer pour partager le point de vue des patients sur l'accès au lorlatinib, les effets secondaires des ITK et les réalités de la gestion des soins.



RENCONTRES COMMUNAUTAIRES

APC a lancé des rencontres communautaires, créant un espace dédié où les personnes vivant avec un cancer du poumon ALK-positif et leurs proches aidants peuvent se rassembler, échanger leurs expériences et poser leurs questions.

De Montréal à Toronto, en passant par Ottawa et Calgary, ces rencontres ont permis de réunir notre communauté de façon significative.

Défense des droits pour l'accès aux médicaments : Campagne sur le lorlatinib

En 2025, la défense active des droits et des intérêts pour un accès équitable au lorlatinib est demeurée une priorité centrale.

Campagne sur le lorlatinib:

APC a mené une campagne soutenue pour exhorter le gouvernement de l'Ontario à financer le lorlatinib. Les principales activités comprenaient:

- des démarches auprès du premier ministre Doug Ford, de la ministre de la Santé Sylvia Jones et des députés provinciaux;
- des campagnes téléphoniques coordonnées ciblant les bureaux du gouvernement;
- une collaboration avec les porte-parole de l'opposition en matière de santé et les assistants parlementaires.

Les membres du conseil d'administration et les bénévoles ont aidé à mobiliser la communauté afin de sensibiliser le public aux obstacles d'accès auxquels sont confrontés les Canadiens atteints d'un cancer du poumon ALK-positif.

Pétition à la Chambre des communes du Canada:

APC a collaboré avec des députés pour faire avancer des pétitions, tant sur papier qu'en ligne, demandant un meilleur accès au lorlatinib. À la fin de l'année:

- une pétition a été élaborée en collaboration avec les députés Adam Chambers et Peter Schiefke;
- les membres de la communauté ont aidé à recueillir des signatures partout au Canada.

Ces efforts ont jeté les bases d'une campagne de sensibilisation pancanadienne plus large qui s'est poursuivie jusqu'en 2026.

La voix des patients dans la politique nationale : commentaires de l'AMC

APC a joué un rôle actif dans les discussions nationales sur la manière dont l'avis des patients est pris en compte dans les décisions de remboursement des médicaments.

En 2025, APC a soumis des commentaires à l'Agence des médicaments du Canada (AMC) concernant ses processus de participation des patients dans les examens de remboursement des médicaments.

L'Agence a présenté ses commentaires, notamment:

- de meilleures informations et ressources pour les groupes de patients;
- un soutien pour aider les patients à contribuer efficacement;
- un langage plus simple et des méthodes plus variées pour recueillir les commentaires.

La contribution d'APC a permis de garantir que la communauté des patients ALK+ soit représentée dans ce débat national et a contribué à favoriser des approches plus centrées sur les patients dans les examens de remboursement.

Éducation et soutien aux patients et à leurs familles

L'éducation et les témoignages de patients ont constitué des stratégies clés en 2025, alors qu'APC s'efforçait de donner plus d'autonomie aux patients et à leurs familles.

Blogues et ressources écrites

APC s'est investie dans la création d'une bibliothèque de ressources axées sur les patients:

- Des articles de blogue et du contenu sur la gestion des effets secondaires ont été rédigés, révisés et préparés pour la traduction afin d'en garantir l'accessibilité en anglais et en français.
- La planification d'une page de présentation des inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK) a été lancée afin d'aider les patients à mieux comprendre leur rôle et les considérations liées à la séquence thérapeutique.

APC a également commencé à élaborer une brochure nationale d'éducation pour les patients destinée à être distribuée dans les cliniques d'oncologie à travers le Canada.

Témoignages et médias

Le partage des expériences de personnes atteintes d'un cancer du poumon ALK-positif contribue à sensibiliser le public et à réduire l'isolement. En 2025:

- Des témoignages de patients, notamment ceux de Craig Smith, Alexandra Chassé et Katie Hulan, ont été publiés dans les magazines Maclean et L'Actualité.
- APC a collaboré avec Cancer pulmonaire Canada à la réalisation d'un baladot mettant en vedette l'oncologue Dr Cheryl Ho.

Accroître la visibilité et développer des partenariats

En 2025, APC a renforcé sa présence et noué de nouveaux partenariats au sein de la communauté du cancer.

ELIXR

Duncan Preece a représenté ALK Positive Canada lors de la retraite internationale d'experts sur le cancer du poumon à un stade précoce de 2025 à Montréal, un forum sur invitation réunissant des experts mondiaux de premier plan. La participation de Duncan a permis d'intégrer le point de vue des patients dans les discussions de haut niveau visant à améliorer les résultats, à renforcer la collaboration internationale et à promouvoir des soins plus rapides et plus efficaces pour les personnes diagnostiquées à un stade précoce de leur parcours de maladie.

▶ Duncan Preece – A patient's perspective on what matters

Aide financière pour une initiative éducative (appel d'offres)

APC a obtenu une aide financière de [Pfizer](#) pour soutenir une initiative éducative pluriannuelle destinée aux personnes atteintes d'un cancer du poumon ALK-positif au Canada.

- Les livrables comprennent un site web, des webinaires, des blogues, des brochures destinées aux cabinets d'oncologie et des ressources traduites.
- APC a remis son premier rapport d'étape sur l'appel d'offres le 1er janvier 2026, faisant état d'une mise en œuvre rapide et efficace des engagements pris.

Collaborations avec Cancer pulmonaire Canada (CPC)

APC a travaillé en étroite collaboration avec CPC sur plusieurs fronts, notamment un épisode de podcast, des liens avec des défenseurs des politiques et des réflexions conjointes sur l'accès aux traitements et les besoins des patients.

Collaboration avec University Health Network (UHN)

Dans le cadre du partenariat « *Pride in Patient Engagement in Research* » (PIPER), APC a présenté à un groupe de recherche multidisciplinaire l'importance d'inclure des personnes n'ayant jamais fumé dans la recherche sur le cancer du poumon et les stratégies de dépistage.

Communications et infrastructure numérique

La consolidation des outils de communication d'APC a été un facteur clé de notre impact en 2025.

Site web et page Événements

APC a conçu et développé son premier site Web en 2025, puis a poursuivi son expansion et ses ressources en ligne, notamment avec le lancement d'une page dédiée aux événements pour les webinaires et les activités communautaires.

Première infolettre

En novembre, APC a lancé sa première infolettre dans le cadre du Mois de la sensibilisation au cancer du poumon.

- Distribution à 503 personnes en anglais et en français.
- Taux d'ouverture de 67%.

Visibilité sur les plateformes mondiales

APC a élargi sa portée sur plusieurs plateformes, en partageant des actualités sur la défense active des droits et intérêts, des témoignages de patients et du contenu éducatif.

- Des publications vidéo réalisées en collaboration avec des organisations telles que *Oncogene Cancer Research* et *Young Lung Cancer* ont touché des milliers de spectateurs à l'échelle internationale.
- Contribution à un blogue invité intitulé « Présentation d'ALK Positive Canada » sur le site web d'ALK Positive Inc., mettant en lumière notre histoire fondatrice, les piliers de CARE et notre vision pour l'avenir.

Capacité opérationnelle et infrastructure

Gouvernance

Le travail en matière de gouvernance a notamment consisté à mettre à jour les statuts d'APC et les structures de gouvernance du conseil d'administration en vue du dépôt officiel en 2026, ainsi qu'à intégrer de nouveaux membres au conseil d'administration et à élargir la participation aux comités.

Statut d'organisme de bienfaisance

APC a poursuivi la procédure de demande de statut d'organisme de bienfaisance auprès de l'Agence du revenu du Canada (ARC), avec la préparation des documents justificatifs et des documents de gouvernance au cours de l'année 2025.

Systèmes et infrastructure

Les systèmes internes ont été renforcés grâce à la mise en place d'outils numériques collaboratifs destinés à faciliter la gestion de projets, la réalisation des livrables liés au financement et la coordination des bénévoles.

Infrastructure de communication

L'organisation a également continué à développer son infrastructure de communication, notamment en améliorant la communication par courriel, la planification des réseaux sociaux et les flux de travail liés au contenu afin de soutenir l'engagement croissant de la communauté.



Ces améliorations opérationnelles contribuent à garantir qu'APC puisse étendre de manière durable ses programmes de défense des droits, d'éducation et de soutien aux patients à travers le Canada.

FAITS MARQUANTS DE 2026

LA SEMAINE POUR UNE MEILLEURE RESPIRATION

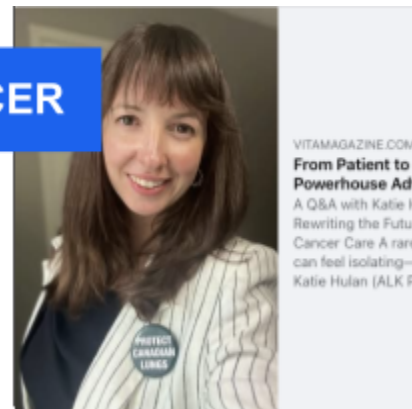


APC a participé à la Semaine pour une meilleure respiration en 2026, en partageant la perspective des patients atteints d'un cancer du poumon ainsi que nos priorités en matière de défense active des droits et des intérêts :

- Un compte rendu de la conférence et une analyse approfondie du dépistage du cancer du poumon ont été élaborés afin de partager les enseignements tirés avec notre communauté.
- Ces documents soulignent l'importance du dépistage, en particulier pour les personnes qui n'ont jamais fumé ou qui présentent des mutations rares telles que ALK.

JOURNÉE MONDIALE CONTRE LE CANCER

- APC a été mise en lumière dans la campagne nationale de sensibilisation de Pfizer.
- Katie Hulan a participé à des interviews avec les médias, notamment **CP24** et **CityNews**.
- Un article approfondi présentant le travail d'APC a également été publié ce jour-là, contribuant à sensibiliser le public au cancer du poumon ALK-positif et à la défense des droits des patients.



ÉVÈNEMENT TTLC



À la rencontre *Targeted Therapies of Lung Cancer* (TTLC) 2026, les chercheurs et cliniciens ont présenté les avancées les plus récentes en traitements de précision pour le cancer du poumon, dont des données actualisées démontrant de solides résultats à long terme avec le lorlatinib pris en première intention. Les discussions ont également mis en lumière les recherches émergentes sur les mécanismes de résistance, les co-mutations et de nouvelles approches telles que la dégradation ciblée des protéines. Un message clé de la rencontre portait sur l'importance d'équilibrer les avancées scientifiques avec la qualité de vie et l'expérience vécue des patients.

Changement des politiques et des systèmes

APC a co-dirigé la rédaction d'une importante présentation conjointe adressée à l'AMC concernant les réformes proposées du processus d'examen du remboursement des médicaments, en collaboration avec des partenaires tels que :

- Réseau canadien des survivants du cancer (RCSC);
- Cancer de la vessie Canada;
- Réseau canadien de la leucémie myélogène chronique (LMC).

La soumission appuyait la modernisation du processus tout en soulevant des préoccupations concernant la réduction de la transparence et la suppression de commentaires publics.

Développement de coalitions et campagnes

Coalition CanCertainty

APC a rejoint la coalition CanCertainty, une alliance nationale regroupant plus de 30 organisations à travers le Canada qui milite pour un accès juste et équitable aux médicaments contre le cancer.

Campagne sur le lorlatinib – Une dynamique qui se poursuit

Au début de l'année 2026, la dynamique s'est poursuivie tant au niveau fédéral que provincial:

- Une pétition adressée à la Chambre des communes du Canada en faveur de l'accès au lorlatinib a dépassé les 1 500 signatures en moins de trois semaines, alors qu'il restait encore plus de deux mois avant la fin de la campagne.
- Des organisations partenaires, notamment *Right2Survive* (R2S) et le RCSC, se sont engagées à promouvoir la pétition par le biais de leurs propres canaux.
- APC a mis en œuvre des stratégies ciblées, notamment des actions de sensibilisation auprès des députés provinciaux et une coordination avec les défenseurs locaux et les réseaux des patients.

FINANCES

ALK Positive Canada

Revenus et dépenses

Du 10 février 2025 au 31 décembre 2025

(Non audité)

2025

REVENUS

Revenus de subventions (note 2)	100 000,00 \$
Dons (note 3)	1 650,00 \$
Revenus d'intérêts	0,04 \$
Total des revenus	101 650,04 \$

DÉPENSES

Abonnements	103,48 \$
Frais bancaires	16,00 \$
Frais de conférence	182,85 \$
Frais de déplacement (billets d'avion, hébergement, repas)	3 511,47 \$
Total des dépenses	3 813,80 \$

Excédent / (Déficit)	97 836,24 \$
-----------------------------	---------------------

ALK Positive Canada
État de la situation financière
Au 31 décembre 2025
(Non audité)

	2025
ACTIF	
Actif à court terme	
Encaisse	101 530,56 \$
Total de l'actif	101 530,56 \$
PASSIF ET SOLDES DES FONDS	
Passif à court terme	
Comptes fournisseurs et charges à payer	3 694,32 \$
ACTIF NET	97 836,24 \$
Total du passif et des soldes des fonds	101 530,56 \$

ALK Positive Canada

Notes afférentes aux états financiers

Du 10 février 2025 au 31 décembre 2025

(Non audité)

- 1 ALK Positive Canada a été constituée le 10 février 2025 en vertu de la Loi canadienne sur les organisations à but non lucratif. La mission de l'organisme est d'améliorer la vie des patients, des proches aidants et des familles touchés par un cancer ALK positif, tout en œuvrant vers un avenir où cette maladie pourra être guérie. La Société s'engage à fournir de l'information exacte, à favoriser une communauté solidaire et inclusive, et à promouvoir les progrès en matière de recherche et de traitement grâce à l'éducation, à la sensibilisation et à la collaboration.
- 2 Le 16 septembre 2025, ALK Positive Canada a reçu une subvention de Pfizer Canada afin de mettre sur pied une initiative nationale d'éducation des patients destinée aux Canadiens atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules métastatique ALK positif (CPNPCm ALK+). Ce programme vise à combler les lacunes dans la compréhension des patients en ce qui concerne la séquence des traitements, la gestion des effets secondaires et la communication avec les équipes d'oncologie — des facteurs clés contribuant à l'arrêt prématuré des traitements et à des résultats moins favorables. Cette initiative permettra aux patients d'accéder à une éducation fondée sur des données probantes, adaptée au contexte canadien, ainsi qu'à des mécanismes de soutien par les pairs, afin d'améliorer l'adhésion au traitement et la qualité de vie. Le financement sera utilisé exclusivement pour des activités éducatives indépendantes et non promotionnelles, conformément aux lignes directrices de Pfizer relatives aux subventions en formation médicale indépendante. La durée prévue du projet est de 18 mois.
- 3 ALK Positive Canada a présenté une demande auprès de l'Agence du revenu du Canada afin d'obtenir le statut d'organisme de bienfaisance enregistré en vertu de la Loi de l'impôt sur le revenu. L'organisme prévoit obtenir cette approbation en avril 2026. Une fois ce statut accordé, il pourra recueillir des fonds pour soutenir la poursuite de sa mission et délivrer des reçus officiels pour dons de bienfaisance aux donateurs.

PERSPECTIVES

En s'appuyant sur les bases établies en 2025 et sur le solide début de 2026, APC concentre ses efforts sur les éléments suivants :

- Promouvoir un accès équitable au lorlatinib, aux tests de biomarqueurs et aux essais cliniques dans toutes les provinces et tous les territoires.
- Élargir notre bibliothèque de ressources éducatives bilingues et centrées sur les patients, notamment des présentations générales sur les TKI, des outils de gestion des symptômes et des guides d'orientation clinique.
- Influencer les politiques nationales et les processus de remboursement afin de garantir que la communauté des patients ALK+ soit représentée de manière significative dans les décisions qui affectent l'accès aux soins.
- Renforcer les partenariats avec les équipes de recherche, les coalitions de défense des droits et l'industrie, tout en préservant notre indépendance et notre orientation centrée sur le patient.
- Investir dans les capacités organisationnelles, les structures des comités et la gouvernance afin de maintenir et d'accroître l'impact d'APC.
- Favoriser les occasions de création de liens, de soutien par les pairs et d'apprentissage partagé au sein de la communauté ALK+.

Nous sommes profondément reconnaissants envers nos bénévoles, les membres de notre conseil d'administration, nos partenaires, les cliniciens, les chercheurs, les bailleurs de fonds et, surtout, les personnes atteintes d'un cancer du poumon ALK-positif et leurs familles qui confient à APC leurs histoires, leur temps et leur énergie. Votre courage et votre collaboration sont le moteur de tout ce que nous faisons.

Ensemble, nous continuerons à militer pour des dépistages plus précoces, de meilleurs traitements et un accès équitable aux thérapies prolongeant la vie pour tous les Canadiens atteints d'un cancer du poumon ALK-positif.

CONTACTEZ-NOUS

Informations générales : info@alkpositivecanada.org

Demandes des médias : media@alkpositivecanada.org

Gouvernance et éthique : compliance@alkpositivecanada.org

Les dons peuvent être versés directement à ALK Positive Canada par virement électronique à l'adresse suivante : donations@alkpositivecanada.org . Nous ne sommes pas en mesure de fournir de reçus fiscaux pour le moment.

ALK POSITIVE CANADA

www.alkpositivecanada.org

Facebook: @alkpositivecanada Instagram: @alkpositivecanada

610, East River Road, Bureau 260, New Glasgow NS B2H 3S2