



**fondation
des étoiles**
la magie de la recherche

RAPPORT ANNUEL

2017 - 2018





CHAQUE GESTE COMPTE

POUR SOUTENIR NOS PETITS HÉROS

DANS LEUR COMBAT QUOTIDIEN !

Table des matières

- 4 MISSION, VISION ET VALEURS
- 5 SAVIEZ-VOUS QUE . . .
- 6 MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DE LA PRÉSIDENTE-DIRECTRICE GÉNÉRALE
- 7 MOT DE LA PORTE-PAROLE
- 8 ENFANTS ÉTOILES
- 11 CAMPAGNES DE COLLECTE DE FONDS
- 12 RÉSEAUX SOCIAUX
- 13 ÉVÉNEMENTS CORPORATIFS
- 16 ÉVÉNEMENTS ET DÉFIS GRAND PUBLIC
- 19 PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS
- 24 POINTS SAILLANTS FINANCIERS
- 25 CONSEIL D'ADMINISTRATION, ÉQUIPE DE LA FONDATION DES ÉTOILES ET GOUVERNEURS
- 26 AMBASSADEURS ET MAÎTRES DE CÉRÉMONIE
- 27 PARTENAIRES CORPORATIFS

Mission, vision et valeurs

UN RÔLE ESSENTIEL

Depuis son tout premier jour, la Fondation des étoiles a à cœur la santé des enfants et met tout en œuvre afin de contribuer le plus possible à la recherche pédiatrique. Une dévotion qui lui a permis de remettre au total près de 70 millions de dollars à divers projets de recherche novateurs sur les maladies infantiles.

Reconnue comme l'une des principales sources de financement non gouvernementales de la recherche, la Fondation est devenue un véritable levier pour de jeunes chercheurs en devenir.

De nombreuses avancées médicales ont à ce jour été réalisées. L'espoir qui nous anime est évidemment que chaque maladie infantile trouve un jour son traitement. Pour cela, nous continuons de mettre chaque dollar amassé à contribution de la recherche.

NOTRE MISSION

La Fondation des étoiles est vouée exclusivement au financement de la recherche pédiatrique afin de protéger, de promouvoir et d'améliorer la santé et le bien-être des enfants et adolescents.

NOTRE VISION

La Fondation des étoiles vise à devenir le moteur de l'avancement de la recherche pédiatrique de façon à augmenter les chances de guérison et à améliorer la santé des enfants.

NOS VALEURS

Nous agissons de façon ouverte et honnête.

INTÉGRITÉ

Nous sommes motivés à donner de l'espoir en santé et en éducation.

LEADERSHIP

Nous travaillons avec passion pour les enfants, les chercheurs et la société.

ENGAGEMENT

Saviez-vous que...

Saviez-vous que chaque dollar investi peut valoir de 5 à 10 fois plus en fonds de recherche?

Les bourses que nous versons aux chercheurs et les projets de recherche que nous finançons exercent un effet de levier sur le financement de leurs travaux. L'appui de la Fondation rassure d'autres bailleurs de fonds quant au potentiel et à l'excellence des travaux en cours, les incitant à investir aussi.

QUELQUES GAINS DE LA RECHERCHE PÉDIATRIQUE DEPUIS LES DÉBUTS DE LA FONDATION

- ★ En 2017, le **taux de survie des enfants âgés de 1 à 4 ans** ayant reçu un diagnostic de cancer est très élevé avec 82 % chez les garçons et 85 % chez les filles, contre 71 % en 1980.
- ★ Grâce aux évolutions de la recherche en périnatalité, **le taux de survie sans séquelles des grands prématurés s'est nettement amélioré** avec près de 80 % pour les enfants nés avant sept mois de grossesse.
- ★ **Le taux de survie à la leucémie lymphoblastique** observé après 5 ans chez les enfants âgés de 0 à 14 ans ne cesse d'augmenter et se chiffre actuellement à 91 %.
- ★ Avec les diverses campagnes de sensibilisation et l'établissement des facteurs de risque, **le nombre de décès par mort subite du nourrisson ne cesse de diminuer** d'une année à l'autre, atteignant un taux de 0,3 pour 1 000 naissances en 2009 au Canada.
- ★ L'évaluation et le **traitement des enfants atteints de bronchiolite virale se sont grandement améliorés**, réduisant ainsi les risques de complications.
- ★ Les **avancées en matière de dons d'organes** sont également significatives. En 2018, les chirurgiens du CHU Ste-Justine ont prélevé 25 % de la partie gauche du foie de la mère pour l'implanter à son fils. Il s'agit du quatrième donneur vivant depuis le début du programme de transplantation en 1983, le seul qui existe en pédiatrie au Québec.

QUELQUES AVANCÉES RÉALISÉES AVEC VOTRE APPUI

- ★ Les travaux de recherche de la D^{re} Nada Jabado, M.D., Ph.D., hémato-oncologue pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants, ont abouti à la création d'un traitement de thérapie ciblée pouvant faire diminuer la tumeur au cerveau chez l'enfant, cancer représentant la 1^{re} cause de décès liés au cancer chez les patients de moins de 20 ans. Après un an de traitement, la tumeur de notre étoile Karl avait en effet rétréci de 88 %. Ce traitement novateur fait actuellement l'objet d'une étude pancanadienne réunissant plus de 30 centres de recherche pédiatrique et d'organismes sans but lucratif.
- ★ Dans le cadre d'un projet de recherche mené par une équipe de chercheurs du CHU de Québec, Université Laval, portant sur l'identification des causes génétiques de maladies rares chez les enfants, le séquençage de l'exome a permis d'identifier une altération génétique ayant un fort potentiel de responsabilité de maladie.
- ★ Le NeoBrainLab, formé d'une équipe de chercheurs du CHU Ste-Justine, a démontré que l'asphyxie à la naissance est responsable de changements dans la structure du cervelet, partie du cerveau jouant un rôle dans la coordination, l'équilibre, la vision, la cognition, les apprentissages et le langage. Ces données permettront de mieux cerner les mécanismes responsables des dommages au cerveau dus à l'asphyxie à la naissance.



Mot du Président du conseil d'administration et de la Présidente-directrice générale



M. Jacques Dubuc
Président du CA

« Agir aux côtés de la Fondation est pour moi une véritable fierté. Bien que je quitte aujourd'hui la présidence du conseil d'administration, il m'est cher de poursuivre mon engagement et de soutenir la recherche pédiatrique. Continuer de siéger au conseil et me battre pour redonner le sourire aux enfants est une ambition que je partage avec toute l'équipe de la Fondation des étoiles. » Jacques Dubuc

Il est maintenant temps de clore cette 40^e année!

Depuis sa création en 1977, nous nous efforçons de miser sur l'avenir et de repousser toujours plus loin la frontière de l'excellence. Précurseur dans le domaine philanthropique, la Fondation a mené, cette année, de nombreuses actions en faveur des enfants. Au total, ce sont près de 2M de dollars qui ont été versés à la recherche sur les maladies infantiles au courant de l'année financière 2017-2018. De nouveaux axes novateurs ont alors pu être traités dans les 4 centres de recherche pédiatrique du Québec, tels que santé périnatale avec le CHU de Sherbrooke, inflammation et infection avec l'Hôpital de Montréal pour enfants, maladies rares avec le CHU de Québec ou encore neurodéveloppement et santé mentale avec le CHU Ste-Justine. Parallèlement à cela, nous avons également soutenu le projet de la dévouée D^{re} Nada Jabado, M.D., Ph.D., hémato-oncologue pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants et le D^r Sébastien Perreault, M.D., M.Sc., FRCPC, professeur adjoint de clinique, Université de Montréal, et neuro-oncologue pédiatre au CHU Sainte-Justine, sur le cancer du cerveau.

La Fondation a également lancé, cette année, le Centre d'excellence Fondation des étoiles en obésité infantile exclusivement consacré à la lutte contre l'épidémie d'obésité chez les enfants et les adolescents. Une première au Québec! Enfin, nous continuons de soutenir les projets de recherche prometteurs des étudiants et jeunes chercheurs en partenariat avec le Fonds de recherche Québec-Santé (FRQS).

Nous souhaitons ainsi souligner le travail et le talent de ces chercheurs émérites. C'est grâce à leur dévotion que l'innovation ne cesse de grandir et que l'espoir perdure dans le cœur des familles. Merci à eux, nous sommes fiers de contribuer à l'élaboration et à la réussite de leurs travaux.

De plus, nous sommes heureux d'accueillir un nouveau membre au sein du conseil d'administration cette année, la talentueuse docteure Anne Monique Nuyt, chef du service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine, Professeur titulaire à la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Parallèlement, nous remercions Carl Viel qui nous quitte après 7 années d'engagement et de dévouement au sein du conseil d'administration de la Fondation. Nous remercions également Cimon Plante qui nous quitte cette année après s'être beaucoup investi, avoir généreusement donné de son temps et mis son énergie au profit de la Fondation. Enfin, merci au D^r Guy Rouleau qui siégeait depuis 2016 au conseil, mais qui agira dorénavant à titre de conseiller spécial.



Mme Josée Saint-Pierre
Présidente-directrice générale

Bien évidemment, nous avons une pensée toute particulière pour ceux qui sont au cœur de notre bataille : les enfants. Ce sont leur force, leur courage et leur détermination qui nous animent chaque jour. C'est une véritable fierté que de décrocher les étoiles pour voir apparaître leurs sourires.

Un merci tout particulier à nos partenaires et donateurs qui nous soutiennent depuis de nombreuses années. C'est grâce à vous que nos actions peuvent subsister et aider autant de projets de recherche.

Mention spéciale à notre porte-parole, Maripier Morin, pour son énergie et son implication sincère et constante depuis un an. Elle est un véritable atout pour la Fondation.

Merci également à nos précieux bénévoles qui sont présents à chacun de nos événements et qui donnent de leur temps sans compter pour soutenir la Fondation. C'est ensemble, main dans la main, que nous parviendrons à toucher les étoiles!

« Je tenais à remercier Jacques Dubuc pour son engagement. Son soutien durant ces six années fut extrêmement précieux. Je lui souhaite bonne route pour ses projets futurs et suis ravie de pouvoir encore le compter parmi les membres du conseil d'administration. » Josée Saint-Pierre

Mot de la porte-parole

Ma première année en tant que porte-parole a été exceptionnelle. De par les actions que nous avons menées conjointement avec la Fondation des étoiles, j'ai eu la chance de me rendre sur le terrain pour constater le travail accompli au quotidien en faveur de la recherche.

J'ai pu rencontrer les chercheurs qui bénéficient du soutien financier de la Fondation des étoiles, notamment à l'occasion de la campagne « *Décrochez les étoiles avec Maripier!* ». Le défi était de récolter 20 000 \$ en 20 jours : objectif atteint haut la main!

Au-delà des fonds amassés, interviewer ceux qui, chaque jour, travaillent pour la santé des enfants a été extrêmement enrichissant. Nous avons pu concrètement montrer à nos donateurs où est redistribué leur argent et surtout, pourquoi il est primordial de continuer à donner.

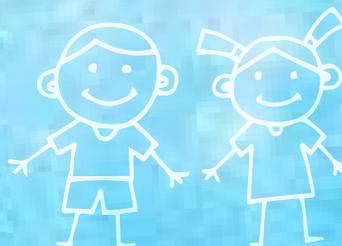
Cette année m'a également donné l'occasion de pouvoir rencontrer les familles d'enfants malades. Ce fut un profond bouleversement que d'être confrontée à leur peine, mais surtout à leur courage extraordinaire. La résilience dont font preuve les enfants est un véritable moteur à l'engagement qui m'anime.

Pouvoir, à mon niveau, apporter ma pierre à l'édifice et participer à amasser des fonds pour la recherche est une immense fierté. Il est important de rappeler que nous sommes le point de départ de la guérison des enfants. Si des organismes tels que la Fondation des étoiles ne financent pas les centres de recherche, les traitements ne peuvent évoluer. Donner pour la recherche, c'est agir pour le futur des enfants.



Maripier Morin
Porte-parole

En tournant les pages de ce rapport vous découvrirez des histoires d'enfants malades. Des enfants courageux qui, je l'espère, vous toucheront autant qu'ils m'ont émue.



Étoile Karl

Tout commença par une chute anodine. Karl, âgé de 7 ans à l'époque, tomba malencontreusement d'une balançoire. Il se plaint alors d'une douleur au bras. Ses parents ne s'inquiètent pas tout de suite, pensant que cette gêne était due à la chute de leur fils. Seulement, les engourdissements persistent et s'aggravent. Au bout de quelques jours, Karl perd l'usage de sa main droite et son épaule s'affaisse.

Après un examen d'imagerie par résonance magnétique (IRM), le verdict tombe : le petit Karl souffre d'un gangliogliome, une tumeur bénigne au cerveau. Un véritable choc pour ses parents qui n'étaient pas du tout préparés à cette terrible nouvelle.

La tumeur, située au niveau du tronc cérébral et touchant sept vertèbres cervicales, est extrêmement mal placée. Une opération est envisageable, mais exigeait une longue incision qui aurait pu déstabiliser la colonne cervicale du jeune garçon. Les risques de séquelles étaient donc très élevés.

Karl et ses parents ont alors rencontré la D^{re} Nada Jabado, M.D., Ph.D., hémato-oncologue pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants et plusieurs fois boursière de la Fondation des étoiles. Elle leur a expliqué comment un nouveau traitement de thérapie ciblée pouvait faire diminuer la tumeur. Une option très prometteuse qui présente un minimum d'effets secondaires. De fait, après seulement trois semaines de traitement, la tumeur avait diminué de 50 % et Karl avait retrouvé l'usage de sa main droite. Après un an de thérapie, la tumeur avait rétréci de 88 %!

La prise de ce médicament a permis à ce petit garçon dynamique de se rétablir plus rapidement et de reprendre le chemin de l'école. Cette option lui aura offert une meilleure qualité de vie, puisqu'il suffit de prendre deux comprimés par jour à la maison, sans avoir recours à une perfusion ou à un séjour à l'hôpital.

Les tumeurs cérébrales sont aujourd'hui la principale cause de décès liés au cancer chez les enfants. Leurs chances de survie sont plus élevées face à certains types de tumeurs, mais le risque de séquelles importantes demeure, en raison de la localisation de la tumeur dans le cerveau et des traitements nécessaires pour ralentir leur progression.

« Quand ils nous ont annoncé le diagnostic, j'aurais vendu mon âme au diable pour lui donner ma place. C'est la seule chose à laquelle je pensais. » Marc, papa de Karl



Étoiles Élodie et Béatrice



C'est en 2012 que commence le combat de la famille Roy contre la galactosémie. Après la naissance de leur première petite fille, les choses se compliquent. L'allaitement ne se déroulait pas bien : le bébé ne voulait plus boire, vomissait en jet et perdait du poids. Quelques jours plus tard, la petite Élodie fait cinq arrêts respiratoires.

Elle est alors transférée au CHU de Sherbrooke, où toute une équipe de médecins, infirmières, inhalothérapeutes et ambulanciers la prennent en charge. Tests, prises de sang, transfusions sanguines, ponction lombaire, photothérapie et début d'un antibiotique intraveineux lui sont administrés. Rapidement, les spécialistes du CHU de Sherbrooke diagnostiquent la maladie dont souffre Élodie et lui évitent ainsi de biens pires conséquences et séquelles.

Le foie et les reins étaient complètement intoxiqués et le prochain organe sur la liste était le cerveau. Heureusement, du fait de son jeune âge, les séquelles

engendrées par la maladie étaient réversibles. Après quelques jours en soins intensifs en pédiatrie, Élodie a pu retrouver le chemin de la maison, tout en gardant un suivi rigoureux. Après des tests de génétique, Audrey et son mari Patrick réalisent qu'ils sont porteurs de la maladie et que chacun de leurs enfants a une chance sur quatre d'être touché. Leur deuxième fille, née le 18 juin 2014, est seulement porteuse de la maladie. Leur troisième fille, Béatrice, est quant à elle atteinte de la galactosémie. Toutefois, elle échappera au parcours chaotique de sa grande sœur. Elles ont dorénavant un suivi en génétique et en ophtalmologie au CHU de Sherbrooke pour s'assurer que tout va bien.

« À 8 jours de vie, elle est passée bien proche de la mort et nous remercions le ciel d'en avoir décidé autrement. Nous avons maintenant une belle grande fille pleine de vie, un vrai rayon de soleil. » Audrey, maman d'Élodie et Béatrice

Étoile Lionel



Quand les parents de Lionel ont appris, un peu avant les Fêtes 2016, que leur bébé avait une malformation cardiaque grave, ils ont été secoués. C'était lors de l'échographie à 20 semaines de grossesse. Mais Éliane et Maxime ne se sont pas laissés abattre.

D'abord, on leur a rapidement confirmé que leur petit bébé, désiré depuis très longtemps et issu d'un don d'ovule, ne présentait pas de risques d'être atteint d'autres syndromes souvent associés à la tétralogie de Fallot, le type de malformation dont Lionel était atteint.

Et puis, le Dr Frédéric Dallaire, cardiologue pédiatre au CHU de Sherbrooke et plusieurs fois boursier de la Fondation des étoiles, les a rassurés : oui, la malformation était grave, mais d'une forme connue, « le genre de cas qu'on retrouve dans les livres de médecine ». Lionel est donc né en avril 2017, non

sans avoir soulevé inquiétudes et difficultés. En quittant l'hôpital, Éliane et Maxime savaient que leur bébé devrait subir une chirurgie à cœur ouvert avant d'atteindre ses 6 mois.

Comme il y avait un gros trou dans la paroi qui sépare les ventricules dans le petit cœur de Lionel, le sang faible en oxygène se mêlait au sang oxygéné. Les parents ont donc vécu avec la peur de voir leur petit manquer d'oxygène et devenir tout bleu, jusqu'à son opération l'été dernier.

Le diagnostic prénatal a permis à tout le monde de se préparer à sa naissance puis à la chirurgie qui devrait inévitablement avoir lieu à quelques mois de vie seulement. Dans ce cas-ci, comme dans d'autres types de malformations, un diagnostic pendant la grossesse permet d'éviter des procédures d'urgence ou des interventions en catastrophe. Aujourd'hui, grâce aux avancées de la recherche, la majorité des malformations sont détectées pendant la grossesse. Grâce à la réactivité des parents et du personnel hospitalier, Lionel s'est très bien remis de sa chirurgie à cœur ouvert.

« Toutes ces grosses machines pour maintenir un si petit corps en vie, c'est à la fois épouvantable et rassurant. » Éliane, maman de Lionel

Étoile Théo

« Bonjour, je m'appelle Théo et j'ai 11 ans.

Je souffre d'une maladie que beaucoup de gens peinent encore à nommer : l'obésité. Pourtant, tout cela est bien réel dans mon quotidien. Avant que ma maladie ne s'aggrave, je ne bougeais pas vraiment et j'aimais peut-être un peu trop les jeux vidéo. Mon alimentation n'était pas très saine, à tel point que je ne pouvais plus bouger comme je le voulais.

Mes parents ont donc décidé de m'emmener à la Clinique 180. Cela a été un vrai soulagement pour ma famille et moi ! À force de rencontrer les médecins, j'ai pu retrouver une estime de moi, et les tensions à la maison se sont apaisées.

C'est parfois difficile, mais je fais de mon mieux pour m'améliorer. Grâce au soutien de mes parents et de la Clinique 180, mes notes à l'école et ma relation avec la nourriture s'améliorent petit à petit. »

Théo est loin d'être un cas isolé. L'obésité, qui est la cause principale de l'augmentation des maladies cardiovasculaires et du diabète de type 2, touche désormais 15 % des jeunes au Québec. Cette maladie est considérée par l'Organisation mondiale de la santé comme une véritable épidémie négligée.

Dépression, invalidité et faible estime de soi sont des symptômes des personnes atteintes, qui doivent en plus affronter les préjugés de toute une société pour réussir. Ils méritent de pouvoir recevoir des soins de santé justes et efficaces, adaptés à leur réalité, et ainsi avoir un avenir où ils pourront développer leur plein potentiel sans être freinés par une stigmatisation sociale. Il était donc essentiel de créer un regroupement des meilleurs chercheurs et professionnels de tous les domaines touchant à la problématique de l'obésité infantile au Québec. Le Centre d'excellence Fondation des étoiles en obésité infantile est exclusivement consacré à la recherche contre l'épidémie d'obésité chez les enfants et les adolescents.



« C'est Théo qui est atteint de la maladie, mais c'est notre famille qui mène le combat au quotidien avec lui et pour lui. » Marie, maman de Théo

Campagnes de collecte de fonds

Chaque année, que ce soit par lettre, par courriel, à l'occasion d'une conversation téléphonique ou tout dernièrement sur le web, vous vous montrez sensibles, intéressés, curieux et engagés envers cette cause qui vous tient à cœur. Nous vous remercions pour votre fidélité et votre immense générosité envers la recherche sur les maladies infantiles. Chacun de vos dons, quel qu'en soit le montant, est un geste précieux destiné à améliorer la vie des enfants malades. Des enfants qui ne rêvent que d'une chose : guérir.

QUELQUES INFORMATIONS SUR NOS CAMPAGNES DE COLLECTE DE FONDS

- ★ Plus de 3 000 donateurs contribuent à raison de 32 900 \$ tous les mois (395 000 \$ au cours de l'année)
- ★ Près de 445 000 \$ de dons amassés par le biais de 6 campagnes de collecte de fonds, soit :
 - ★ Le bulletin papier en juin 2017 pour vous informer des avancées de nos chercheurs et vous donner des nouvelles des activités de la Fondation.
 - ★ Une campagne téléphonique à l'été 2017 au cours de laquelle nous vous avons invité à devenir partenaire pour soutenir la recherche.
 - ★ Le très apprécié agenda à l'automne 2017.
 - ★ La campagne web « Décrochez les étoiles avec Maripier! » qui avait pour objectif d'amasser 20 000 \$ en 20 jours, tenue en octobre 2017.
 - ★ À Noël 2017, nous vous avons partagé l'histoire touchante du petit Lionel par courrier et via une campagne téléphonique.
 - ★ Une collecte printanière originale de dons jumelés grâce à la générosité de M. Rémi Gilbert du Groupe Investors qui a doublé le montant de vos dons en début d'année 2018.

Une première campagne sur le web

« DÉCROCHEZ LES ÉTOILES AVEC MARIPIER MORIN! »

Revenus 20 209 \$

En octobre dernier, la Fondation des étoiles lançait sa première campagne de financement sur les réseaux sociaux, invitant les Québécois à décrocher les étoiles avec sa porte-parole, Maripier Morin.

Cette nouvelle campagne se déroulait sur 20 jours et avait pour objectif de récolter 20 000 \$. Trois capsules vidéo ont été réalisées afin de mettre en lumière les chercheurs d'expérience et la relève scientifique.

Vous nous avez soutenus lors de cette belle campagne, et nous vous remercions encore infiniment de votre engagement et de votre générosité. Grâce à vous, notre objectif a été atteint!



Dons successoraux

M. Pierre G. Bouchard - 50 000 \$ ★

Mme Agathe Fortin - 15 950 \$ ★

Mme Madeleine St-Laurent - 8 539 \$ ★

Mme Thérèse Lacroix - 37 500 \$ ★



**+19 % « j'aime »,
une communauté de
1976 personnes.**

Réseaux sociaux



**208 abonnés,
+32 % au cours de
l'année**



**+30 % d'abonnés,
une communauté de
542 personnes**



**Une communauté
regroupant
813 followers**



**16 nouvelles
vidéos**

Événements corporatifs

34^E GRANDE SOIRÉE DES ÉTOILES

C'est sous la thématique endiablée du *Saturday Night Fever* que s'est tenue la 34^e Grande Soirée des étoiles au Théâtre St-James, le 21 mars dernier. Coprésidée par deux femmes au grand cœur, Jessica Harnois et Danièle Henkel, et coanimée par notre porte-parole Maripier Morin et le sympathique Étienne Boulay, la soirée a été ponctuée de performances époustouflantes, tant par l'épatante Kim Richardson que par la troupe de danseurs professionnels dirigés par Connie Rotella et Émilie Josset.

Et que dire du bouleversant témoignage de notre étoile Karl, atteint d'une tumeur au cerveau, accompagné de ses parents et de la D^{re} Nada Jabado, hémato-oncologue pédiatre.

Merci à tous les invités présents : partenaires, artistes, animateurs et vedettes québécoises.



Marco Riccardo Rusconi, Consul général d'Italie, Josée Saint-Pierre, Fondation des étoiles, Maripier Morin, porte-parole et co-animatrice, Jessica Harnois, Vins au féminin, Gaétan Barrette, ministre de la Santé et des Services sociaux, Danièle Henkel, Entreprises Danièle Henkel Inc., Étienne Boulay, co-animateur, Jacques Dubuc, Stokes.

Depuis ses débuts : 8 247 095 \$

12^E ENCAN DES VINS DE MONTRÉAL

La 12^e édition de l'Encan des vins de Montréal, prestigieux événement vinicole animé par Véronique Rivest, sommelière de renom, a permis d'amasser plus de 260 000 \$ le 1^{er} mai 2017, rendant d'autant plus fiers du travail accompli ses deux coprésidents, Alain B. Auclair, UBS, et Alain Giasson, Alfa Capital inc.

Pour l'occasion, les invités ont pu déguster les vins portugais de Carlos Ferreira ainsi que ceux du Domaine Faiveley, situé en Bourgogne. Karl, étoile de la Fondation atteint d'une tumeur au cerveau, s'est généreusement ouvert en partageant sa touchante histoire, accompagné de ses parents et de la D^{re} Nada Jabado, M.D., Ph.D., hémato-oncologue pédiatre, à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

*Un merci particulier à notre fidèle partenaire :
le Groupe Antonopoulos*

Groupe prestigieux, la famille Antonopoulos a investi le Vieux-Montréal avec plusieurs établissements haut de gamme et contribue ainsi au développement du tourisme de la ville. Le Groupe Antonopoulos est un partenaire précieux de la Fondation des étoiles. **Depuis 12 années maintenant**, il accueille en ses murs l'Encan des vins de Montréal et offre le repas gastronomique.



Sandra Ferreira, Vignoble de Carlos Ferreira, Jacques Dubuc, Stokes; Carlos Ferreira, Vignoble de Carlos Ferreira; Marc Bérubé, Coaching Financier Trek; Eve Faiveley, Domaine Faiveley; Alain Giasson, Alfa Capital inc.; Stephen Kelly, Norton Rose Fulbright; Anne Saint-Pierre, traductrice; Benoit Crowe, Novexco inc.; Alain B. Auclair, UBS valeurs mobilières Canada Inc.; Josée Saint-Pierre, Fondation des étoiles; François Pinal, Financière Banque Nationale et Véronique Rivest, sommelière, SOIF Bar à vin.

2017-2018 : 259 375 \$ | Depuis ses débuts : 1 844 307 \$

12^E ENCAN DU CLUB DES VINGT

C'est dans la salle de la Commune du Marché Bonsecours que les invités du 12^e Encan du Club des VINGT ont été accueillis le 8 février dernier. Animée par Mosé Persico et présidée par Stéphane Bourbonnais, Gestion de patrimoine TD, la soirée s'est déroulée dans une atmosphère conviviale au parfum d'Italie au cours de laquelle les vins du domaine Domodimonti ont été servis. Marco Riccardo Rusconi, Consul général d'Italie, nous a de nouveau fait l'honneur de sa présence.

Le jeune Théo, et sa famille, ont partagé leur expérience et leur combat face à l'obésité infantile, accompagnés de la D^{re} Julie St-Pierre, pédiatre, présidente du Réseau d'action en santé cardiovasculaire et directrice du Centre de recherche en obésité infantile Fondation des étoiles.

2017-2018 : 141 687 \$ | Depuis ses débuts : 1 498 702 \$



Stéphane Bouchard, Labelink Inc.; Bruno Anania, Valeurs mobilières Desjardins; David Zarea, Melmat Sales & Distribution Inc.; Jean Tremblay, SAIL Plein Air inc.; Mosé Persico, animateur, CTV; Sylviane Chatel, Fondation des étoiles; Benoit Roberge, Dunton Rainville, avocats; Théo; Julie St-Pierre, Centre de recherche en obésité infantile Fondation des étoiles; Stéphane Bourbonnais, Gestion de patrimoine TD; Valérie Leduc, LEDUConseils; Bruno Moreau, Centre d'Affaires Micro-Info inc.; Jacques Carrier, Gestion Carrier-Sauvé Inc.; Nathalie Deslauriers, Fondation des étoiles.



Marc-André Rousseau, BMW Sherbrooke; Louis Martineau, N.V. Cloutier Sherbrooke; Raphaël Forcier, pilote automobile F4; Renaud Fortier, Hyundai Sherbrooke; Jean-Luc Mongrain, journaliste et animateur de télévision; Christiane Auray-Blais, CHUS; Jennifer Saint-Laurent CHUS; Danielle Rousseau, Sherbrooke Toyota; Nicole Poisson, Club Lions; Jean-Paul Praud, CHUS; Ronald Thibault, Thibault GM; Janick Dallaire, Audi Sherbrooke et Volkswagen de l'Estrie; Josée Saint-Pierre, Fondation des étoiles.

5^E ENCAN DES VINS DE SHERBROOKE

Pour souligner ses 5 ans, l'Encan des vins de Sherbrooke a pu compter, pour la toute première fois, sur la présence d'un vigneron invité, Pierre Gaillard du domaine Les Vins de Vienne.

Grâce aux 220 invités présents, parmi lesquels notre invité d'honneur, Jean-Luc Mongrain, plus de 132 000 \$ ont été amassés. La famille Roy a grandement touché l'assemblée en partageant l'histoire touchante de leurs filles Élodie et Béatrice, accompagnée sur scène du D^r Bruno Maranda, généticien au CHU de Sherbrooke. Cette année encore, l'intégralité des fonds récoltés seront versés à l'axe mère-enfant du CHU de Sherbrooke. Voici d'ailleurs les thèmes et chercheurs financés avec le montant amassé en 2016 :

- ★ Projet PAFI : trajectoires de services pour les enfants ayant reçu des services de la clinique de suivi néonatal du CIUSSS de l'Estrie-CHUS – D^{re} Chantal Camden
- ★ Normalisation des mesures d'échocardiographie chez l'enfant obèse – D^r Frédéric Dallaire
- ★ Répercussions rénales chez la mère et son enfant de 5 ans après une grossesse compliquée par l'hypertension, le diabète gestationnel, la prématurité ou le petit poids de naissance - D^{re} Anne-Marie Côté
- ★ Évaluation d'une formation du personnel de la santé en entretien motivationnel appliqué à la vaccination – D^r Arnaud Gagneur
- ★ Développement d'un modèle animal de déclenchement du travail par modification du microbiote intestinal pour une meilleure compréhension des facteurs impliqués dans la prématurité – D^r Pasquier

2017-2018 : 132 849 \$ | Depuis ses débuts : 557 224 \$

2^E ÉTOILES CÉLESTES

Ce sont des soirées réussies pour la 2^e édition d'Étoiles Célestes à Montréal et Québec! Se déroulant dans les sublimes salles du Terminal au Port de Québec et dans le Hall Panoramique du Centre des sciences de Montréal, les événements ont permis une nouvelle fois de soutenir la recherche pédiatrique de manière originale.

En effet, ce sont 19 producteurs vinicoles internationaux qui ont répondu à l'appel et proposé une dégustation de vin les 15 et 16 mai 2017 pour ces soirées étoilées, au bénéfice de la recherche sur les maladies infantiles.



2017-2018 : 67 427 \$ | Depuis ses débuts : 130 452 \$



Charles Goyer, La Céleste Levure; Maripier Morin, porte-parole et animatrice; Sylvie Cardin, La Céleste Levure; et l'ensemble des vigneronns participant à l'événement.



Marie-Julie Allard, CUSM; Cimon Plante, Banque Nationale du Canada

STAR BOUTIQUE

Dans une boutique éphémère hors du commun, les invités ont pu dénicher des pièces uniques de vedettes et designers québécois. La soirée s'est déroulée autour d'un cocktail dînatoire dans une ambiance festive, avec une vue imprenable sur la ville à partir de l'Observatoire 360 de la place Ville-Marie.

Des vedettes telles que notre porte-parole Maripier Morin, la comédienne et animatrice de radio Sophie Prigent, la femme d'affaires et diplomate Isabelle Hudon ou encore l'actrice Anne Dorval se sont prêtées au jeu!

2017-2018 : 26 623 \$



Événements et défis grand public

3^E ÉDITION DU DÉFI MOI POUR TOI DE CHANTAL LACROIX

Les 16 et 17 septembre 2017 s'est tenu la 3^e édition du Défi Moi pour Toi, initié par Chantal Lacroix, rassemblant 175 coureurs pour une course à relais de 250 km entre Montréal et Québec. Cette année, l'organisation a pu compter sur le soutien infailible de Karine Champagne, journaliste et animatrice télé.

Les participants se sont dépassés non seulement en parcourant le trajet sous un soleil de plomb, mais également en amassant plus de 105 000 \$.

Les spectateurs, familles et amis, ont été nombreux tout au long du parcours pour encourager les coureurs et leur donner l'énergie nécessaire pour continuer d'avancer. Ils étaient aussi présents à la ligne d'arrivée pour les accueillir et les acclamer, sourire aux lèvres et larmes de satisfaction aux yeux!



2017-2018 : 106 148 \$ | Depuis ses débuts : 329 048 \$

5^E ÉDITION DE L'ULTIME ENTRAINEMENT POLICIER DE LA GRC



Les 7 et 8 décembre 2017, au Adrenaline Performance Center, les élèves de 4^e secondaire du Collège Laval ont relevé haut la main l'Ultime Défi de s'entraîner comme les policiers de la Gendarmerie royale du Canada (GRC). Les 200 jeunes participants ont pu compter sur le soutien d'Eric Hoziel, acteur et comédien, et de Raphaël Forcier, pilote de Formule 4.

Grâce à leur détermination et leur persévérance, ils ont amassé plus de 20 000 \$. Un résultat battant le record, toutes éditions confondues!

2017-2018 : 20 267 \$ | Depuis ses débuts : 70 033 \$

DÉFI CARITATIF BANQUE SCOTIA

Pour sa 4^e participation au Défi caritatif de la Banque Scotia les 22 et 23 avril 2017, La Fondation des étoiles a réuni une équipe de 28 coureurs/marcheurs, dans les catégories suivantes : 5K avec poussette, 5K et 10K.

Tous plus motivés les uns que les autres, et malgré le temps gris du week-end, c'est avec le sourire aux lèvres qu'ils ont franchi la ligne d'arrivée, avec la satisfaction du travail accompli. Et pour cause! Ensemble, ils ont réussi à amasser plus de 5 400 \$.



2017-2018 : 5 405 \$ | Depuis ses débuts : 16 014 \$

ST-VIAEUR BAGEL

Le plaisir et la bonne humeur étaient au rendez-vous le 21 mai 2017, rue Saint-Viateur, alors que St-Viateur Bagel fêtait ses 60 ans. Animations pour enfants, musique et traditionnels bagels ont fait le bonheur des petits et des grands!

L'événement fut une véritable réussite et a permis d'amasser plus de 61 000 \$.

On peut être fiers d'avoir à Montréal les meilleurs bagels au monde et une famille si engagée dans la lutte contre les maladies infantiles.



★ 2017-2018 : 61 107 \$ | Depuis ses débuts : 332 445 \$



RECYCLAGE DE TEXTILE CANADA SOMODIF INC.

Fier partenaire de la Fondation des étoiles depuis l'an 2000, Somodif, par le biais de boîtes de récupération, gère un programme de recyclage de vêtements. Principalement, ces boîtes se retrouvent dans le Grand Montréal, mais commencent également à pointer dans la région de Toronto. En y déposant ses vêtements usagés, la population contribue aussi à l'avancement de la recherche.

2017-2018 : 34 400 \$ | Depuis ses débuts : 364 400 \$ ★

LA TOURNÉE DE GHISLAIN LEBLANC

En mai dernier, la Fondation des étoiles soulignait les 30 ans d'implication et de dévouement de M. Ghislain Leblanc. À ce jour, ce sont plus de 1 200 000 \$ qu'il a amassés et remis à la recherche, contribuant ainsi à l'amélioration du quotidien des enfants malades. Un grand merci!



★ 2017-2018 : 23 471 \$ | Depuis ses débuts : 1 291 193 \$



34^E ÉDITION DU DÎNER SPAGHETTI DE LA GENDARMERIE ROYALE DU CANADA

La 34^e édition du dîner spaghetti de la Gendarmerie royale du Canada tenue le 11 septembre 2017 à l'Hôtel Omni Mont-Royal fut, tel qu'en témoigne l'expression du petit garçon sur la photo, couronnée de succès. Plus de 15 000 \$ ont été amassés! Merci à la GRC ainsi qu'à tous les bénévoles et commanditaires qui ont participé à cet événement.

2017-2018 : 15 053 \$ | Depuis ses débuts : 478 824 \$ ★

LE NAPPERON DE LA RECHERCHE

Il vous est certainement arrivé de vous installer dans un restaurant et d'avoir devant vous un napperon sur lequel diverses publicités locales encerclaient une photo de la Fondation des étoiles! Ceci est rendu possible grâce à M. André Bernier qui, depuis 2005, sillonne le Québec afin de sensibiliser les entreprises et élus régionaux à l'importance de la recherche pédiatrique.

2017-2018 : 14 280 \$ | Depuis ses débuts : 179 280 \$



Josée Saint-Pierre, Fondation des étoiles, P/M Lochie Bisailon et le D/M Sylvain L'Heureux, GRC, Sylviane Chatel, Fondation des étoiles

SOIRÉE ROBBIE BURNS

Le 3 février 2018, le Groupe des cornemuses et tambours de la GRC tenait leur première édition de la Soirée Robbie Burns au bénéfice de la Fondation des étoiles. Le montant recueilli s'élève à 2 000 \$.

2017-2018 : 2 000 \$

Autres événements grands public

Spectacle Manon Bédard Saint-Roch-de-l'Achigan (13 avril 2017) Camille Pelletier
Soirée Country Kahnawake (29 avril 2017) Gilles Pelchat et Ghislain Leblanc
Vente d'articles promotionnels Congrès Lions Québec (mai 2017)
Journée familiale Subaru (22 mai 2017) Robert Scott
Collecte de fonds par le restaurant Brit & Chips (tout le mois de juin 2017)
Quille-o-thon École Jean-Baptiste Meilleur de Repentigny (14 octobre 2017) Méegan Peticlerc
Tournoi de fléchettes Légion 120 Mascouche (24 octobre 2017) Marcel Rolland
Salon de la bière Club Lions Lévis (20 octobre 2017) Colombe Roger Côté
Vente d'articles promotionnels hôpitaux de la Ville de Québec (2017) Colombe Roger Côté
Journée communautaire Académie John Caboto Montréal (7 décembre 2017)
Expéditions vers les étoiles – Famille Randonneuse (2017 – 2020)

Nos fidèles partenaires

Air Canada qui nous offre des billets d'avion permettant à d'heureux gagnants de s'envoler un peu partout dans le monde.

Ballons Granger Balloons Inc. qui, depuis de nombreuses années, nous offre gracieusement des ballons qui font le bonheur des petits et des grands!

Légaré Location qui, cette année encore, nous a offert la location du véhicule dont nous avons besoin pour transporter le matériel nécessaire à chacun de nos événements.

Subaru Montréal, nouveau partenaire qui nous a généreusement prêté deux voitures tout le long du week-end du Défi Moi pour Toi.

Trudeau Maison et **Vins & Passion** qui, année après année, nous permettent d'offrir des cadeaux aux invités de nos événements.

Zendatamarketing grâce à qui nous pouvons faire parvenir à nos donateurs des nouvelles de la Fondation par le biais d'une infolettre envoyée plusieurs fois par année.

Projets de recherche financés

Du ventre de la maman jusqu'à l'âge adulte, le parcours des enfants est jalonné d'embûches. Mais pour certains d'entre eux, les collines se transforment parfois en montagne. La Fondation des étoiles a pour mission d'aider ces enfants à gravir des sommets malgré leur maladie. C'est la raison pour laquelle elle s'assure de financer des projets de recherche d'excellence qui couvrent chaque étape de leur vie.

 Avant la naissance	 À la naissance	 Enfants	 Adolescents
CHUS Périnatal	CHUQ Maladies rares	CUSM Hôpital de Montréal pour enfants Inflammations/Infections	CHU Ste-Justine Neurodéveloppement/ Santé mentale

+ 1 000 000 \$ pour les 4 centres de recherche pédiatrique
*251 366 \$ par la FDE

Financement de la relève (étudiants en maîtrise, doctorat et post-doctorat) conjointement avec le Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS)

+ 500 000 \$ pour la relève

Projet expérimental pancanadien sur les tumeurs au cerveau de la D^{re} Nada Jabado et du D^r Sébastien Perreault

+ 200 000 \$ pour le cancer du cerveau

Centre d'excellence Fondation des étoiles en obésité infantile (une première au Canada)

+ 370 000 \$ pour le centre en obésité infantile
*sur 3 ans



Jacques Dubuc, Stokes; D^{re} Noha Gerges, CUSM; D^{re} Ekat Kritikou, CHU Ste-Justine; D^r Yves Tremblay, CHU de Sherbrooke; D^r Jean-Paul Praud, CHU de Sherbrooke; Josée Saint-Pierre, Fondation des étoiles

CENTRE DE RECHERCHE DU CHU SAINTE-JUSTINE

Vers le traitement de la déficience intellectuelle : développement de biomarqueurs électrophysiologiques

Directeurs de projet : D^{rs} Graziella Di Cristo, Sarah Lippé, Lionel Carmant, Elsa Rossignol, Jacques L. Michaud, Bénédicte Amilhon, Philippe Campeau, Sébastien Jacquemont, Sébastien Perreault et Philippe Major / collaborateurs : D^r François Corbin, CHU de Sherbrooke et D^{re} Myriam Srour, CUSM

L'objectif principal de notre projet est d'identifier des patrons d'activité cérébrale spécifiquement associés à des formes génétiques de déficience intellectuelle (DI), à la fois chez les enfants et dans les modèles de souris. En nous fondant sur l'étude de ces modèles électrophysiologiques – ou biomarqueurs – nous tentons de développer des tests rapides et simples à administrer pour évaluer l'impact de thérapies pharmacologiques. L'identification de ces biomarqueurs accélérerait considérablement le passage des découvertes précliniques en essais cliniques et en traitements à fort impact pour les enfants atteints.

Au cours de la dernière année, nous avons accompli des progrès considérables sur deux fronts. Nous avons évalué les patrons électrophysiologiques associés aux réponses sensorielles et aux processus d'apprentissage chez les enfants présentant diverses formes génétiques de DI. Nos données préliminaires montrent que non seulement nos protocoles électrophysiologiques sont sensibles en ce qui a trait à la gravité de la DI, mais ils ont aussi révélé des patrons spécifiques à chaque syndrome de DI. Dans les mois à venir, nous poursuivrons nos recherches chez des patients présentant d'autres formes de DI. En parallèle, nous avons construit une plateforme nous permettant d'enregistrer les réponses cérébrales aux stimuli sensoriels chez des souris éveillées et alertes à différents stades de développement cognitif. La nouvelle plateforme nous permettra de comparer directement les réponses cérébrales des patients à celles des modèles animaux et transférer rapidement nos découvertes en clinique.

CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL – HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS

Implication de l'inflammation maternelle dans la genèse de l'autisme

Directeur de projet : D^r Guillaume Sébire, CUSM / collaborateurs : Pr Maxime Descoteaux, CHU de Sherbrooke et Marie-Julie Allard, étudiante au PhD au CUSM

Marie-Julie Allard a démontré, en utilisant un modèle animal préclinique, qu'une infection du placenta déclenchée par certains sous-types de streptocoques B jouait un rôle dans la genèse des troubles du spectre de l'autisme chez les mâles, mais pas chez les femelles. Elle a découvert les médiateurs inflammatoires induits dans ce processus, et a montré que les mâles ont une réponse inflammatoire placentaire beaucoup plus forte que chez les femmes. La prochaine étape de cette recherche consistera à étudier le blocage du médiateur inflammatoire concerné, en combinaison avec des antibiotiques, pour tenter de protéger le cerveau en développement contre les agressions inflammatoires provenant du placenta infecté.

Les microglies et neurophiles activés chez les nouveau-nés asphyxiés

Directeur du projet : D^{re} Pia Wintermark, CUSM / collaborateurs : D^{re} Sophie Tremblay, CHU Sainte-Justine et Pr Giamal Luheshi, Institut Douglas

Le NeoBrainLab, formé d'une équipe de chercheurs du CHU Ste-Justine, a démontré que l'asphyxie à la naissance est responsable de changements dans la structure du cervelet, partie du cerveau jouant un rôle dans la coordination, l'équilibre, la vision, la cognition, les apprentissages et le langage. Ces données permettront de mieux cerner les mécanismes responsables des dommages au cerveau dus à l'asphyxie à la naissance.

Facteurs déterminants de la cicatrisation des reins chez les enfants avec un reflux vésico-urétéral

Directeur de projet : D^{re} Indra Gupta, CUSM / collaborateurs : D^{res} Sophie Turpin et Véronique Phan, CHU Sainte-Justine

Le reflux vésico-urétéral est un défaut d'écoulement de l'urine, commun chez les enfants, qui affecte le drainage de l'urine vésicale. Au lieu de sortir de la vessie, l'urine est refoulée en sens inverse vers les reins, ce qui peut entraîner une infection des reins par des bactéries. Les enfants atteints peuvent être sujets à des infections rénales fréquentes qui causent des dommages irréversibles aux reins et une insuffisance rénale. Nous prélevons des échantillons d'ADN chez des enfants atteints et non atteints afin de déterminer si ceux atteints présentent des changements dans des gènes spécifiques codant des protéines importantes pour le système immunitaire, susceptibles d'éliminer les bactéries et de combattre les infections. Le but du projet est d'identifier les enfants présentant des risques de lésions rénales afin qu'ils puissent être ciblés pour des thérapies bénéfiques.



CENTRE DE RECHERCHE DU CHU DE SHERBROOKE

Cohorte québécoise de nouveau-nés avec malformation cardiaque

Directeur de projet : D^r Frédéric Dallaire, CHU de Sherbrooke / collaborateurs : D^{re} Marie-Eve Roy, CHU de Sherbrooke, D^{re} Laurence Vaujois et D^r Christian Drolet, CHU de Québec, D^r Nagib Dahdah, CHU Sainte-Justine et D^r Andrian Dancea, CUSM.

La malformation cardiaque est la malformation de naissance la plus fréquente. Le traitement des malformations cardiaques s'est beaucoup amélioré dans les dernières années, mais certains enfants vivront avec des séquelles et des complications de leur maladie toute leur vie. Grâce à une subvention de la Fondation des étoiles et à une étroite collaboration des quatre centres de cardiologie pédiatrique du Québec, nous mettons actuellement en place un registre québécois de malformations cardiaques. L'interrogation des données débutera à l'automne 2018. Cette banque de données facilitera grandement l'étude de nouvelles approches de traitement, en plus de nous aider à mieux comprendre l'évolution de la maladie cardiaque chez l'enfant qui grandit.

Pro-Oméga-3 : réduction de l'inflammation et modulation de la prématurité

Directeur de projet : Pr Éric Rousseau, CHU de Sherbrooke / collaborateurs : D^r Jean-Charles Pasquier, D^{re} Sheela Ramanathan, CHU de Sherbrooke et D^r Emmanuel Bujold, CHU de Québec.

L'idée du projet est simple : essayer de diminuer le statut inflammatoire des patientes enceintes présentant une rupture prématurée des membranes afin de retarder la mise en place du travail qui conduirait inévitablement à un accouchement avant terme. L'objectif principal est de mesurer la durée moyenne entre le début du traitement et la naissance du bébé dans nos deux groupes, soit celui recevant du MAG-DHA (un dérivé d'oméga-3 et précurseur des Résolvines) et un placebo (composé d'huile de Tournesol). À ce jour, nous avons appliqué et obtenu toutes les approbations scientifiques et éthiques pour commencer le projet. Nous sommes en contact avec Santé Canada afin d'obtenir leur attestation pour notre essai clinique.

CENTRE DE RECHERCHE DU CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL

Programme de Recherche et Innovation Sur les Maladies rarES (PRISMES)

Améliorer les connaissances sur les dysfonctions moléculaires associées à certaines maladies rares.

Directeur du projet : D^r Serge Rivest, CHU de Québec / collaborateurs : Pr Bartha Maria Knoppers, CUSM, D^{re} Nicolas Chrestian, Marc-André Dugas, Baiba Lace, Rachel Laframboise, Arnaud Droit et Pr Jacques Simard, CHU de Québec.

Dans le cadre de notre projet PRISMES portant sur l'identification des causes génétiques de maladies rares chez les enfants, près de 50 familles ont été retenues depuis le début du recrutement en mars 2017 au CHUQc-UL. De plus, 30 nouvelles familles ont été sélectionnées et seront recrutées au cours des prochains mois. Les maladies rares étudiées incluent différentes formes de maladies neurodégénératives, neuromusculaires et métaboliques ainsi que des maladies causant des dysmorphies physiques.

Le séquençage de l'exome a permis d'identifier une altération génétique ayant un fort potentiel d'être responsable de la maladie chez plusieurs familles. Considérant que tous les patients recrutés ont préalablement subi des tests génétiques cliniques qui se sont révélés négatifs, nos résultats sont prometteurs.

CENTRE D'EXCELLENCE FONDATION DES ÉTOILES EN OBÉSITÉ INFANTILE

L'inauguration du Centre d'excellence Fondation des étoiles en obésité infantile a eu lieu le 14 septembre 2017 à la Clinique 180 de Montréal où il a son siège. Ce centre, dont la direction est assurée par D^{re} Julie St-Pierre, pédiatre et lipidologue, a pour objectif de soutenir la recherche en misant sur l'innovation et la collaboration afin de trouver des solutions durables à l'épidémie d'obésité infantile. Il s'agit d'une première au Québec.

De son inauguration jusqu'à maintenant, voici les réalisations de l'équipe du Centre d'excellence :

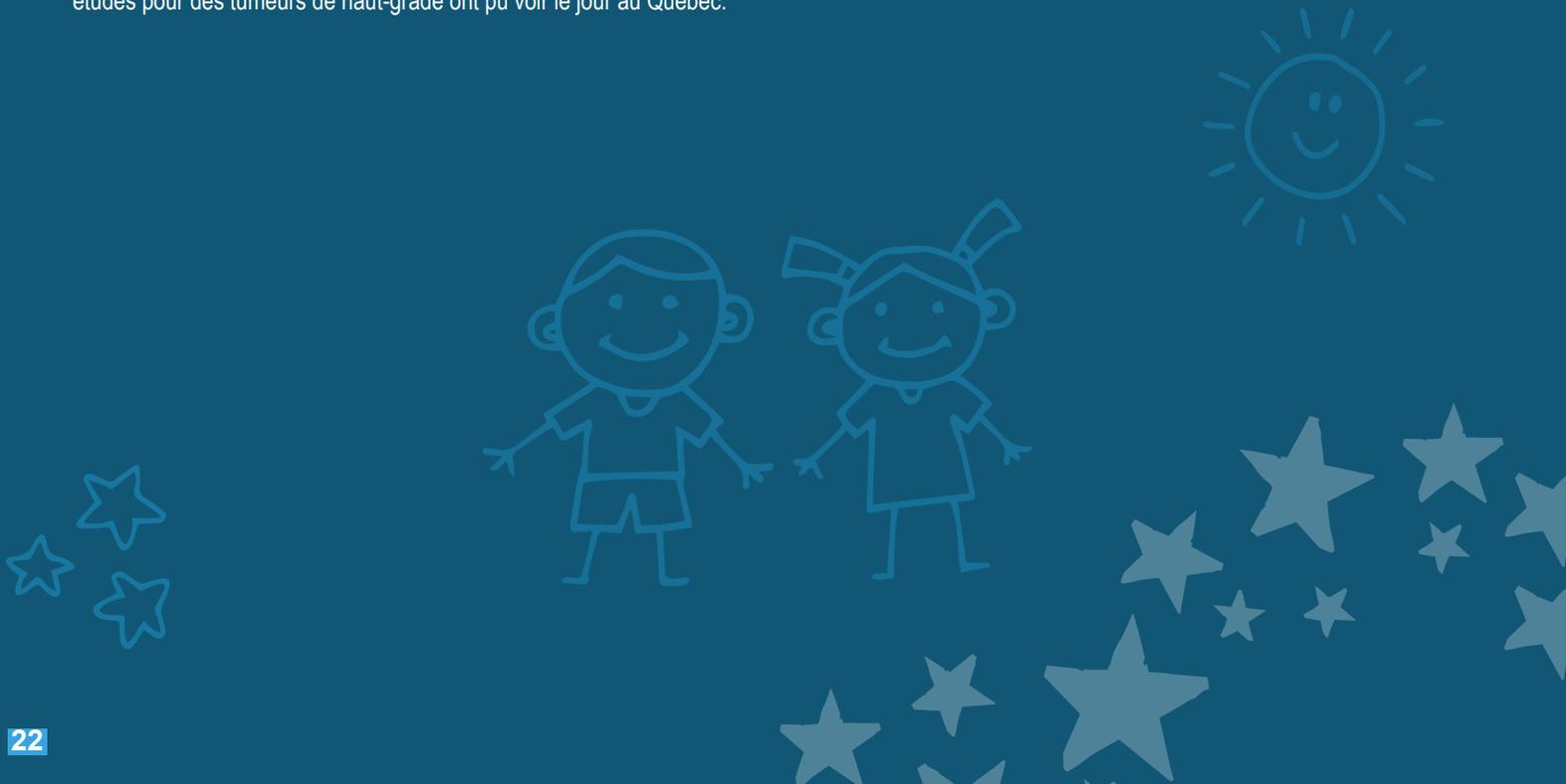
- ★ Mise en place de la structure organisationnelle du centre.
- ★ Établissement et rédaction du plan stratégique et des axes de recherche qui permettront de baliser la recherche en obésité infantile au Québec (sera parachevé à la suite des conclusions du forum).
- ★ Développement des partenariats avec des chercheurs du domaine de l'obésité infantile.
- ★ Planification et organisation du 1^{er} forum scientifique sur la problématique d'obésité chez les jeunes qui aura lieu le 31 mai 2018.

PROJET DE RECHERCHE DE D^{RE} NADA JABADO (CUSM) ET DU D^R SÉBASTIEN PERREAU, (CHU STE-JUSTINE)

Essai clinique utilisant une thérapie ciblée (Mekinist/Trametinib) dans les tumeurs plexiformes et les gliomes de bas grades chez les enfants atteints ou non de neurofibromatose 1.

Les gliomes de bas grades représentent 25 % des cancers du cerveau chez l'enfant. Des travaux de plusieurs groupes à travers le monde, y compris le nôtre, ont montré que ces tumeurs sont dues à l'activation d'une voie de signalisation qui joue le rôle d'un « engrais » poussant la multiplication des cellules et favorisant la croissance de ces tumeurs. Celles-ci, quand elles sont présentes dans des endroits peu accessibles à la chirurgie, peuvent causer des dommages importants entraînant une perte de vision ou d'autres pertes fonctionnelles en fonction de l'endroit où la tumeur est localisée. Des enfants traités avec des inhibiteurs cibles qui empêchent cette voie de signalisation de fonctionner ont montré un effet bénéfique dans des études aux É.-U. et chez des patients traités de manière compassionnelle au Québec.

Le rôle de la Fondation, qui a subventionné cette étude avec un montant de 200K\$ sur 2 ans, a été primordial. Ce montant a permis l'initiation de cette étude très importante pour des enfants qui ont besoin de traitements ciblés, ainsi que la collaboration entre les différents centres de recherche pédiatrique au Québec et au Canada. Cette étude va offrir des alternatives thérapeutiques ciblées qui vont améliorer la qualité de vie et la prise en charge de tumeurs chroniques et difficiles à traiter. Par ailleurs, grâce à cette étude et au contact direct qu'elle a permis avec Novartis, d'autres études pour des tumeurs de haut-grade ont pu voir le jour au Québec.



Projets de la relève

Depuis 2014, la Fondation des étoiles est fière d'être associée au Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) afin de soutenir les projets de recherche de la relève. Trente-sept étudiants et étudiantes ont à ce jour été soutenus financièrement, pour un investissement total conjoint de plus de 1,7 M\$.

LES BOURSIERS 2017-2018

Toriba Bahar – Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Le rôle des lymphocytes B régulateurs chez les patients allergiques au lait de vache recevant l'immunothérapie orale.

Claire Lefebvre – Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

La prescription de médicaments néphrotoxiques chez les enfants atteints d'insuffisance rénale aiguë et chronique.

Sophie Regueiro – Université de Montréal

Le neurodéveloppement des bébés présentant une macrocéphalie.

Marshall Carley – Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

La dépression maternelle pré et postnatale ainsi que le développement de troubles de l'anxiété de l'enfant : démêlage de gènes complexes et parcours environnementaux.

Valérie Gagné Ouellet – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

L'étude des déterminants génétiques et épigénétiques de l'obésité infantile.

Éliane Danis – Université du Québec à Montréal

Le raisonnement fluide chez les enfants sur le spectre de l'autisme : développement et mécanismes cérébraux.

Marie-Ève Bolduc – Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Le développement du cerveau et de la fonction pendant les premières années de vie des enfants atteints d'une malformation cardiaque congénitale.

David Ogez – Université de Montréal

Développement et test-pilote de l'intervention Reprendre le contrôle ensemble, destinée à soutenir les parents dont un enfant est atteint d'un cancer.

Lara Eid – Université de Montréal

L'altération de la migration des interneurons GABAergiques dans les encéphalopathies épileptogènes.

Points saillants financiers

Nous arrivons maintenant au terme de ce rapport, le moment de clôturer définitivement cette merveilleuse année. Au fil des pages, vous avez pu découvrir les événements, les campagnes de collecte de fonds et toutes les personnes qui ont contribué à faire avancer la recherche. Au total, ce sont 1 649 538 \$ qui ont pu être versés à divers projets d'excellence cette année! En espérant que l'année prochaine soit encore meilleure, et ainsi continuer le combat pour les enfants.

DISTRIBUTION DES FONDS POUR LA RECHERCHE PÉDIATRIQUE

Partenaires	2017-2018	2016-2017	2015-2016	Cumul au 31 mars 2015
Hôpital de Montréal pour enfants (CUSM) Institut de recherche pédiatrique	392 500 \$			28 907 639 \$
CHU Sainte-Justine Centre de recherche pédiatrique	392 500 \$			28 907 639 \$
Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) Département de recherche pédiatrique ⁽¹⁾	126 500 \$			6 761 856 \$
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) Département de recherche pédiatrique ⁽²⁾	88 500 \$ 91 172 \$ ⁽³⁾	83 256 \$ ⁽⁴⁾		3 075 921 \$
Bourses de la Fondation pour la relève (FRQS)	251 366 \$	221 320 \$	178 986 \$	58 358 \$
Projet spécial (cancer du cerveau)	200 000 \$			
Child and Youth				100 000 \$
Prix Congrès Provincial recherche Mère-enfant	3 000 \$			
Centre d'excellence en obésité infantile	104 000 \$			
TOTAL	1 649 538 \$	304 576 \$	178 986 \$	67 811 413 \$

⁽¹⁾ Depuis 1985

⁽²⁾ Depuis 1999

⁽³⁾ Fonds remis lors du 5^e Encan des vins de Sherbrooke

⁽⁴⁾ Fonds remis lors du 4^e Encan des vins de Sherbrooke

Pour votre information, l'année financière s'est terminée le 31 mars 2018 et les états financiers de la Fondation des étoiles ont été audités par Gosselin et associés et sont disponibles sur demande.

Conseil d'administration, équipe de la Fondation des étoiles et gouverneurs

LISTE DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Jacques Dubuc, Président du conseil
Président
Stokes Inc.

Alain Auclair, Premier vice-président
Directeur général
Chef du financement des sociétés
UBS valeurs mobilières Canada Inc.

Roy Bourque, Deuxième vice-président
Président
R.P. Bourque Consultant Inc.

Jean-Michel Filiatrault, Secrétaire
Vice-président, Développement Corporatif
GardaWorld

Yves Léveillé, Trésorier
Membre des Clubs Lions International

Bruno Anania, Administrateur
Directeur de succursale
Desjardins Gestion de patrimoine

D^{re} Anne-Monique Nuyt, Administrateur
Chef, Service de néonatalogie
CHU Saint-Justine
Professeur titulaire, Faculté de médecine
Université de Montréal

Cimon Plante, Administrateur
Gestionnaire de portefeuille, VP
Financière Banque Nationale (mandat terminé en cours d'année)

Robert Racine, Administrateur
Cofondateur et Associé
Kenniff et Racine Inc.

D^r Guy Rouleau, Administrateur
Directeur général adjoint
Mission Neurologique, CUSM

Jean Tremblay, Administrateur
Vice-président, achats et marketing
SAIL Plein Air - Sportium

Carl Viel, Administrateur
Président directeur général
Québec International

GOUVERNEURS

André Archambault (Richelieu)
Michael A. Baker (Lions)
Réal Bédard (Optimiste)
Victor Cayer (Richelieu)
Ted Coqueran (Civitan)
Dre Dolly Dastoor..... (Zonta)
John Derrick (Chevaliers de Pythias)
Gaétan Drapeau (Optimiste)
Michel Fecteau (Lions)
David Guttman..... (B'nai Brith)
Roger Héту (Chevaliers de Colomb)
Jacques Lussier..... (Chevaliers de Colomb)
Richard Malkin (Civitan)
Diane Napier (Optimiste)
Garry Stein..... (Rotary)
Hyman Sternfeld..... (Chevaliers de Pythias)
Louis Vaillancourt..... (Kiwanis)
Terry Webster..... (Civitan)
Jack Westaway (Kinsmen)

GOUVERNEURS À VIE (anciens présidents)

Jean-Luc Bélanger (Optimiste)
Roy Bourque..... (Kinsmen)
Robert E. Carroll (Kiwanis)
Michael Fogel..... (B'nai Brith)
François Gérin-Lajoie..... (Rotary)
Michel Lanteigne
Yves Léveillé (Lions)
Andrew Marleau..... (Kinsmen)
Jean Tremblay (Kiwanis)
Lionel Tremblay..... (Lions)

GOUVERNEURS À VIE

Gérard Bensaid..... (Civitan)
Jim Guinta..... (Richelieu)
Ricky Held (B'nai Brith)
Murray Kozlick (Rotary)
Michael Kutz (Chevaliers de Pythias)
Tony Pensato (Richelieu)
Howard Popliger
Sheldon Popliger
Peter Sternberg
I. Murray Phillips..... (Kinsmen)

GOUVERNEURS HONORAIRES

Julie Breau
Stéphane Di Patria
Normand Dorion
Graziano Iampetrio
Ghislain Leblanc
Marcel Martineau
Marcel Rolland

ÉQUIPE DE LA FONDATION DES ÉTOILES

Josée Saint-Pierre
Présidente-directrice générale

Sylviane Chatel
Directrice du développement

Nathalie Deslauriers
Adjointe administrative, événements corporatifs

Alicia Gradziel
Chargée de projets, communications et événements

Carole Lalande
Adjointe administrative à la direction générale

Carole McDermott
Gestion des données et service aux donateurs

Mireille Vaillant
Chef comptable et contrôle interne

Ambassadeurs et maîtres de cérémonie



Jean Arel
(Maître de cérémonie)



Étienne Boulay
(Maître de cérémonie)



Raymond Duquette
(Maître de cérémonie)



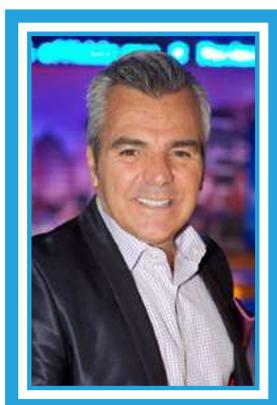
Lori Graham
(Ambassadrice)



Jessica Harnois
(Ambassadrice)



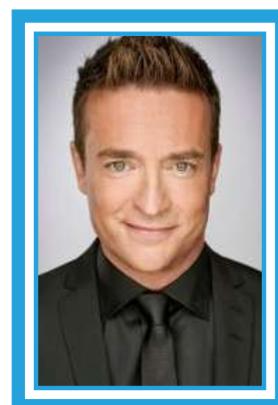
Chantal Lacroix
(Ambassadrice)



Mosé Persico
(Ambassadeur et maître
de cérémonie)



Véronique Rivest
(Maître de cérémonie)



Mario Tessier
(Ambassadeur)

Le soutien infailible de chacune et chacun de nos bénévoles, directeurs régionaux, gouverneurs, ambassadrices, ambassadeurs et comités d'événements permet à la Fondation des étoiles de réaliser de grandes choses et de faire briller la recherche.

Merci à tous pour ce don de soi inestimable!

Partenaires corporatifs

1 000 \$ À 4 999 \$

9060-7854 Québec inc.
9258-2402 Québec Inc.
Above Scale Production Reg'D
Académie John Caboto
Agence Publik
Altium Architecture de patrimoine
Audi Sherbrooke
Avantage Carr-Estrie
Banque de développement du Canada
Banque Nationale Marché financier
BMO Banque de Montréal
BMW Sherbrooke
Boutique Glori.us
Boyden Montréal Inc.
CCAE
Châtelaine
CIUSSS-CHUS-Service de Génétique
Clif Bar
Coaching financier Trek
Cogeco Câble Inc.
Construction Longer inc.
Corp. Gestion de Placement Claret
Crowell & Moring LLP
Distillerie Cirka
Eska
Fédération des caisses Desjardins du Québec
Fidelity Investments Canada S.R.I.
Fondation J. Rodolphe-La Haye
Fontaine Santé
GPL Assurance inc.
Groupe des Cornemuses et tambours de la GRC
Groupe TVA
Hyundai Sherbrooke
IA-VAG - Industrielle Alliance
Intégro Canada Ltée
Joly Riendeau et Associé inc.
Kenniff & Racine
La Petite Robe Noire
La Tablée des chefs
Labellnk
Lakeshore Civitan Club
L'Aubainerie
Laurier McDonald High School

Le Corre & Associés inc.
Le Groupe Ferreira
Les Forges de Sorel
Liberté
Logistec Corporation
McCarthy Tétrault
Metro Richelieu
Mishmash Média Inc.
Philips Éclairage Canada
Placements Péladeau
Restaurant Brit & Chips
ROBIC S.E.N.C.R.L.
Salon de coiffure Privé par David d'Amours
sept24 Communications-Marketing
Sherbrooke Toyota
SherWeb
Société de Gestion Sogefor Inc.
Stikeman Elliott
Société en commandite Services S & E
Stokes Inc.
Subaru Montréal
Timbercreek Asset Management Inc.
Tomate Basilic Restaurant
Tremblay Avocats
Unifix Inc.
Valeurs Mobilères Desjardins

5 000 \$ À 9 999 \$

Banque Nationale
Banque Scotia
Bombardier
Corporation Éléments Critiques
Dunton Rainville
Éditions Debeur Itée
Fanny O - Salon de coiffure
Financière Banque Nationale
Financière Liberté 55
Galion Gestion et Développement
KPMG
Mouvement des caisses Desjardins
Novexco Inc.
Raymond Chabot Grant Thornton
RBC Banque Royale
Sherbrooke Toyota
Thibault GM Sherbrooke

Trudeau Maison
Vin & Passion inc.

10 000 \$ À 19 999 \$

Africa Legal Network
Barclays
BMO Banque de Montréal
Caisse de dépôt et placement du Québec
Champlain Financial Corporation (Canada) Inc.
Deloitte
Fasken Martineau
Gestion de patrimoine TD
Industrielle Alliance, Assurance et services financiers inc.
Lassonde Inc.
Le Groupe Antonopoulos (Hôtel Place D'Armes)
Le Napperon de la recherche
Navigator Financial Corp
Norton Rose Fulbright
Quincaillerie Richelieu Ltée
Sid Lee
Skadden Arps Slate Meagher & Flom
Théâtre Rialto

20 000 \$ À 34 999 \$

GardaWorld
Groupe Investors
Recyclage Textile Somodif
UBS valeurs mobilières Canada Inc.
35 000 \$ À 50 000 \$
Fondation Air Canada

60 000 \$

St-Viateur Bagel



**fondation
des étoiles**
la magie de la recherche

Pour faire un don, pour joindre les rangs de nos précieux bénévoles ou pour obtenir des exemplaires de ce rapport, prière de communiquer avec nous à :

To make a donation, become a volunteer or obtain an English copy of this report, please contact us at:

FONDATION DES ÉTOILES

205-370, rue Guy
Montréal (Québec) H3J 1S6
Courriel : info@fondationdesetoiles.ca
Sans frais : 1-800-665-2358
Pour Montréal : 514-595-5730
Télécopieur : 514-595-5745
fondationdesetoiles.ca

SUIVEZ-NOUS SUR

 facebook.com/Fondationdesetoiles

 twitter.com/Fondationetoile

 instagram.com/Fondationdesetoiles

 youtube.com/user/Fondationdesetoiles

 flickr.com/photos/Fondationdesetoiles

